

Université de Montréal

**Analyse critique de cinq interventions éducatives proposées
pour les enfants (5-12 ans) qui ont des troubles envahissants du développement**

Par

Any Papazian

Département de psychopédagogie et d'andragogie

Faculté des sciences de l'éducation

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès arts (M.A.)
En éducation, option psychopédagogie

Avril, 2005

© Any Papazian, 2005



LB

5

U57

2005

V.029

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

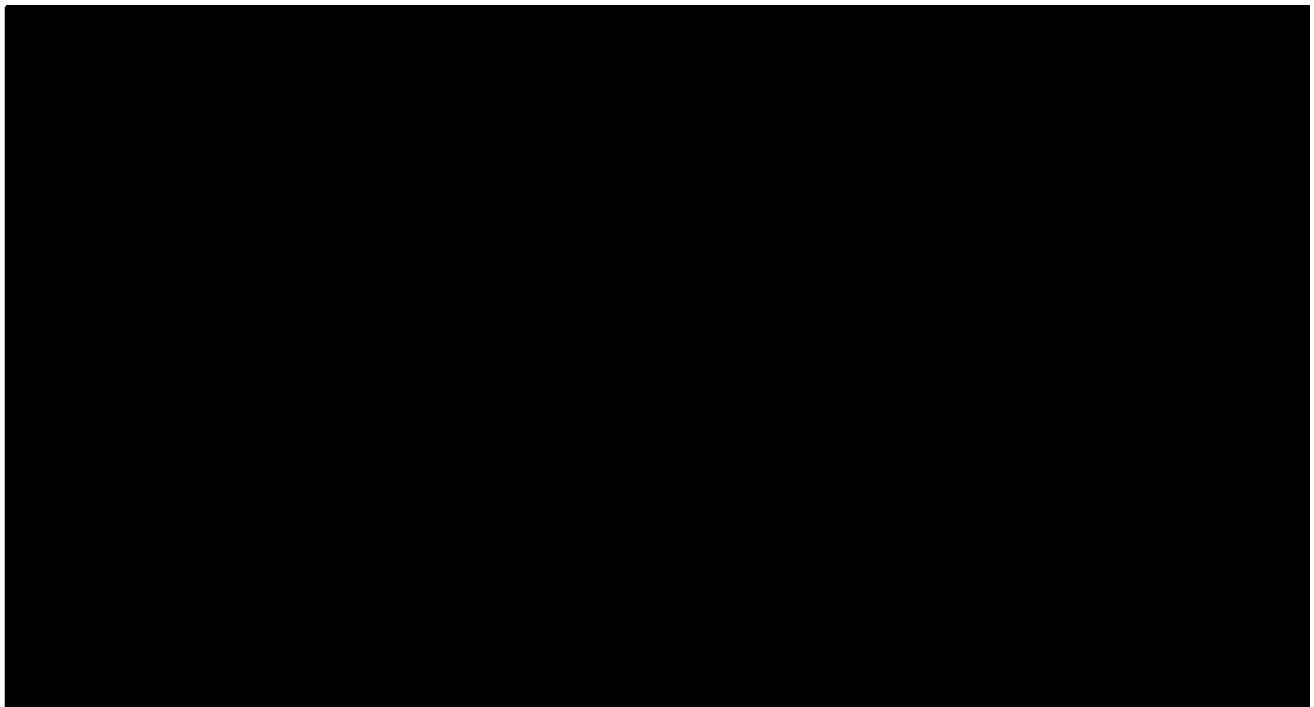
Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Analyse critique de cinq interventions éducatives proposées
pour les enfants (5-12 ans) qui ont des troubles envahissants du développement**

présenté par
Any Papazian

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :



Résumé

L'intervention éducationnelle et sociale auprès d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes qui présentent des troubles envahissants du développement est de plus en plus l'objet de préoccupations, tant de la part du système scolaire que des services sociaux.

Même si de nombreux programmes éducatifs voient le jour, rares sont ceux dont l'efficacité est prouvée. Les divers intervenants (parents, école, CLSC, etc.) se retrouvent face à une variété de programmes et arrivent difficilement à choisir celui qui est le plus adéquat. Il est à noter que la terminologie complexe, et parfois éclatée, pour désigner un même programme, est une réalité de plus en plus confuse qui accroît les difficultés liées au choix de stratégies.

L'ampleur des défis auxquels sont confrontés les nombreux partenaires impliqués auprès de cette population justifie la pertinence d'une analyse critique des programmes éducatifs disponibles.

À cet effet, nous proposons une contribution à l'analyse de cinq interventions utilisées actuellement auprès des personnes qui ont des troubles envahissants du développement. Ce mémoire contribuera ultérieurement au développement d'un instrument intégrateur facilitant l'identification et le choix de moyens d'intervention en lien direct avec les besoins et les caractéristiques de la personne qui présente des troubles envahissants du développement.

Mots clés: personnes qui ont des troubles envahissants du développement, intervention, TEACCH : *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren* ; La Méthode Lovaas ou ABA : Analyse Behaviorale Appliquée; PECS : *Picture Exchange Communication System* ; Scénarios sociaux ou Histoires sociales ; Greenspan ou *Floor Time*.

Abstract

The social and educational intervention among children, adolescents and young adults who manifest pervasive developmental disorders (PDD) is a growing concern for the school systems and social services.

Although there are numerous educational programs, a small number of them have proven to be efficient. The different interveners (parents, school, CLSC, etc) have a variety of programs to chose from but have difficulties finding the most adequate.

The presence of complex terminologies to name same type of programs differently is creating growing difficulties in choosing strategies.

The scope of the challenge that face several partners working with the above described population, justifies the relevance of a critical analysis of available educational programs.

As a result, we are proposing an analysis of five intervention strategies used currently among people with pervasive developmental disorders (PDD).

This thesis will contribute to the development of an instrument that will facilitate (1) the identification of intervention methods related to the needs and characteristics of the persons who present developmental problems; and (2) the choice of the interveners.

Key Words: persons with pervasive developmental disorders (PDD); intervention; TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped CHildren; The Lovaas Method or ABA: Applied Behavioral Analysis; PECS: Picture Exchange Communication System; Social Scenarios or Social Histories; Greenspan or Floor Time.

Table des matières

RÉSUMÉ.....	III
ABSTRACT	IV
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS	IX
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	4
1.1 DÉFINITIONS ET CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT	5
1.2 L'INTERACTION SOCIALE ET LES TROUBLES DE COMPORTEMENTS.....	7
1.3 LES DIFFÉRENTES INTERVENTIONS ÉDUCATIVES	9
1.4 CRÉATION D'UN RÉPERTOIRE ANALYTIQUE DES PROGRAMMES D'INTERVENTION ÉDUCATIVE	11
1.4.1 DÉFIS POUR LA PERSONNE QUI PRÉSENTE UN TED	13
1.4.2 DÉFIS POUR LA FAMILLE	13
1.4.3 DÉFIS POUR LES INTERVENANTS	13
1.4.4 DÉFIS AU REGARD DE L'ORGANISATION DES SERVICES	14
1.4.5 DÉFIS POUR LA RECHERCHE	14
1.5 OBJECTIFS DE RECHERCHE	14
1.6 UTILITÉ ET LIMITES DE LA RECHERCHE.....	15
CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE	17
2.1 LE RÉSEAU THÉORIQUE	18
2.1.1 <i>Définition d'un réseau théorique</i>	<i>19</i>

2.1.2	<i>Pertinence d'un métamodèle</i>	19
2.2	PRÉSENTATION DES MODÈLES THÉORIQUES	22
2.2.1	<i>Du cycle de l'éducation au cycle de l'intervention éducationnelle et sociale</i>	22
2.2.2	<i>Justification du choix</i>	26
2.2.3	<i>Le Design pédagogique</i>	27
2.2.4	<i>Justification du choix</i>	30
2.2.5	<i>Le Modèle dynamique de la qualité de vie familiale</i>	30
2.2.6	<i>Justification du choix</i>	32
2.2.7	<i>Métamodèle : Synthèse des trois modèles théoriques</i>	33
	CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE	35
3.1	DESCRIPTION DE LA RECHERCHE	36
3.2	DÉMARCHE DE LA RECHERCHE	37
3.2.1	<i>Anasynthèse</i>	37
3.2.2	<i>Étapes de l'anasynthèse</i>	38
3.2.2.1	<i>Situation de départ</i>	38
3.2.2.2	<i>Analyse de la situation de départ</i>	41
3.2.2.3	<i>Synthèse</i>	41
3.2.2.4	<i>Élaboration d'un prototype (prémodèle)</i>	42
3.2.2.5	<i>Simulation (ou validation)</i>	42
3.2.2.6	<i>Proposition d'un modèle</i>	43
3.3	LA MÉTHODE SPÉCIFIQUE DE LA RECHERCHE	43
3.3.1	<i>Analyse de contenu</i>	43
3.3.2	<i>Étapes de l'analyse de contenu</i>	43
3.3.2.1	<i>Lectures préliminaires de la documentation</i>	43
3.3.2.2	<i>Choix et définition des unités de classification</i>	44
3.3.2.3	<i>Processus de catégorisation</i>	45
3.3.2.4	<i>Description scientifique</i>	45
3.4	JUSTIFICATION DES MÉTHODES	46

3.5	LA MÉTA-MATRICE	46
3.6	DESCRIPTION DE LA MÉTA-MATRICE	47
	CHAPITRE 4 : DESCRIPTIONS DES INTERVENTIONS	50
4.1	SÉLECTION DES INTERVENTIONS ÉDUCATIVES	51
4.2	PRÉSENTATION DES DONNÉES	52
	CHAPITRE 5 : ANALYSE ET DISCUSSION DES INTERVENTIONS	74
5.1	ANALYSE DE CHACUNE DES INTERVENTIONS	75
5.1.1	TEACCH	75
5.1.2	LA MÉTHODE LOVAAS OU ABA	78
5.1.3	PECS	81
5.1.4	SCÉNARIOS SOCIAUX	83
5.1.5	D.I.R/ GREENSPAN/ <i>FLOOR TIME</i>	85
5.2	ANALYSE COMPARATIVE DES INTERVENTIONS	86
	CONCLUSION	91
	RÉFÉRENCES	96
	SITES INTERNET ET RÉFÉRENCES INFORMATIQUES	VI
	ANNEXE	IX

Liste des figures

Figure 1 :	Le cycle de l'Intervention Éducationnelle et Sociale (IÉS).....	23
Figure 2 :	Principaux éléments du réseau notionnel du Design Pédagogique.....	28
Figure 3 :	Le modèle dynamique de la qualité de vie familiale.....	31
Figure 4 :	Le Métamodèle proposé.....	34
Figure 5 :	Le Processus d'Anasynthèse.....	38

Liste des sigles et des abréviations

ABA :	Analyse Behaviorale Appliquée
CLSC :	Centre local des services communautaires
CSDI :	Centres de Services en Déficience Intellectuelle
DAP :	<i>Delaware Autistic Program</i>
D.I.R. :	(Modèle) Développement, Individualisé et Relationnel
DSM :	<i>Diagnostic and Statistical Manual</i>
GDA :	Groupe DÉFI Apprentissage
i.i. :	incapacités intellectuelles
IÉS (p.p.i.i.) :	Intervention Éducationnelle et Sociale auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles
IÉS :	Intervention Éducationnelle et Sociale
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
PECS :	<i>Picture Exchange Communication System</i>
p.p.TED :	personne qui présente des Troubles Envahissants du Développement
TEACCH :	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren</i>
TED :	Troubles Envahissants du Développement

Introduction

Depuis la différenciation des troubles envahissants du développement TED des maladies mentales (DSM IV, 1996), les enfants présentant ces troubles ont accès aux différents services éducatifs nécessaires. Cependant, l'intervention éducationnelle et sociale auprès de cette clientèle est un sujet controversé. Plusieurs chercheurs (Schopler, 1997 ; Harris, 1995 ; Peeters, 1996) s'entendent et reconnaissent que le choix de stratégies d'intervention appropriées est un acte particulièrement complexe.

Même si de nombreux programmes éducatifs voient le jour, rares sont ceux dont l'efficacité est prouvée. Les divers intervenants (parents, école, CLSC, etc.) se retrouvent face à une variété de programmes et arrivent difficilement à choisir celui qui est le plus adéquat. Il est à noter que la terminologie complexe et parfois éclatée pour désigner un même programme, est une réalité de plus en plus confuse qui accroît les difficultés liées au choix de stratégies. L'ampleur des défis auxquels sont confrontés les nombreux services impliqués auprès de cette clientèle (CLSC, groupes communautaires, école, etc.) et le manque de coordination et de cohérence entre eux, justifient l'objet principal de cette recherche. En effet, la présente recherche s'attarde à contribuer au développement d'un instrument intégrateur facilitant l'identification et le choix d'outils d'intervention éducationnelle et sociale en lien direct avec les besoins et les caractéristiques de la personne qui présente des troubles envahissants du développement.

Ce mémoire s'inscrit dans le programme de recherche du Groupe DÉFI Apprentissage (GDA) de l'Université de Montréal. Plus particulièrement, cette recherche contribuera à la formation de nouveaux savoirs quant aux processus d'intervention en contexte d'intégration scolaire et sociale, qui constituent le troisième axe du programme de recherche du GDA. Cet axe concerne tous les travaux se rapportant au développement des différents outils d'intervention (approches, programmes, méthodes, techniques, etc.) afin de poursuivre les buts et les objectifs visés pour ces personnes.

La recherche est présentée sous forme de cinq chapitres suivis d'une conclusion. Le premier chapitre décrit la problématique de recherche dans son ensemble. Le deuxième pose le cadre théorique de la recherche. Le troisième chapitre présente la démarche générale et la méthodologie spécifique employées dans la recherche. Le quatrième est

consacré à la présentation des données recueillies. Enfin, le dernier chapitre expose l'analyse des données. Pour compléter, des définitions des troubles envahissants du développement ainsi que la description succincte des principales caractéristiques sont présentées en annexe.

Chapitre 1 : Problématique

Longtemps confondus avec la schizophrénie, les troubles envahissants du développement TED s'en distinguent aujourd'hui par leurs définitions et caractéristiques propres. Même si on en parle depuis cinquante ans, les TED ne sont devenus une préoccupation majeure pour le domaine de l'éducation que très récemment. C'est en effet en l'an 2000 que l'expression « troubles envahissants du développement » TED a été introduite dans les documents du Ministère de l'Éducation du Québec. L'intégration progressive dans la société rend complexe la vie de ces enfants qui ont toujours été institutionnalisés dans des hôpitaux et des écoles spéciales. Le nouveau contexte d'inclusion sociale de ces enfants place leurs parents et leurs intervenants devant de nouveaux défis, notamment la recherche de moyens d'interventions adaptés.

Les recherches sur l'intégration scolaire et sociale menées par le Groupe DÉFI Apprentissage ont pour but de concevoir des processus d'intervention adaptés aux personnes qui présentent des troubles envahissants du développement. Cette recherche s'inscrit dans le cadre de ces travaux.

1.1 Définitions et caractéristiques des personnes qui présentent des troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement TED font partie des désordres de l'enfance et de l'adolescence décrits dans le DSM IV. Cet ouvrage de référence est un manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux produit par l'*American Psychiatric Association*.

Selon le DSM IV (1996), les personnes ayant des TED sont caractérisées par des déficiences qualitatives sévères et envahissantes dans plusieurs sphères du développement, dont celles des interactions sociales et de la communication. On remarque également le caractère limité, stéréotypé et répétitif des intérêts, des comportements et des activités des personnes qui en sont atteintes. Ces problèmes peuvent être d'intensité variable ou se présenter différemment selon le degré d'atteinte de la personne. Les enfants présentant des TED interprètent différemment le comportement de leur entourage. De façon générale, l'environnement leur apparaît

étrange, menaçant et ils se créent un monde qui leur est unique et personnel, qui est fortement ritualisé.

Plusieurs personnes présentant des TED peuvent avoir des incapacités intellectuelles associées ou de l'épilepsie. Le taux d'incidence pour l'ensemble des TED est de 22 personnes sur 10 000 et est quatre fois plus fréquent chez les garçons (DSM IV, 1996). Les TED se retrouvent dans tous les milieux sociaux-économiques, dans toutes les communautés culturelles et dans tous les pays. Il est à noter que le taux d'incidence des TED augmente de plus en plus, soit à cause de meilleurs diagnostics ou soit à cause d'une augmentation réelle de l'incidence des troubles. Face à cette augmentation, nous nous retrouvons d'une part, avec un nombre croissant d'enfants à qui nous devons offrir des services appropriés et, d'autre part, avec un nombre également croissant de parents vulnérables en quête de pratiques et de services susceptibles d'aider au mieux leurs enfants.

Les troubles envahissants du développement TED regroupent cinq troubles (DSM IV, 1996) :

- le trouble autistique ;
- le syndrome d'Asperger ;
- le syndrome de Rett ;
- le trouble désintégré de l'enfance ;
- les TED non spécifiques (y compris l'autisme atypique).

Une définition plus détaillée des différents troubles envahissants du développement est présentée en annexe, ainsi que les différentes caractéristiques qui leur sont associées.

Depuis la première description de l'autisme par Kanner en 1943, un nombre considérable de données se sont accumulées, suggérant que le trouble autistique est une entité valide et que les critères actuels du DSM IV sont utiles pour l'établissement du diagnostic. Par contre, nous ne pouvons pas ignorer le caractère évolutif des classifications et le problème de la validité entourant certaines catégories encore imprécises quant aux descriptions cliniques, au repérage des facteurs étiologiques et à l'évolution de ces troubles (Rogé, 1999). Il est donc, important de ne pas s'arrêter aux

critères diagnostiques des différentes sous-catégories de TED, mais plutôt de les considérer comme différentes trajectoires développementales qui peuvent se recouper à certains points tournants du développement de l'enfant (Szatmari, 2001).

1.2 L'interaction sociale et les troubles de comportements

Les difficultés graves dans le domaine de l'interaction sociale constituent un problème central en ce qui concerne l'autisme et les autres formes de troubles envahissants du développement. Ces problèmes d'interaction n'ont rien à voir avec une timidité extrême et ils ne sont pas non plus le résultat d'un retrait social volontaire. Wing (2002) les résume ainsi :

La capacité de reconnaître que les êtres humains sont différents de tout le reste de l'environnement et plus intéressant que lui; [...], la capacité de produire des signaux non verbaux capables d'attirer l'attention des autres personnes, ainsi que de répondre aux signaux que donnent ces autres personnes; [...], la capacité d'utiliser des moyens verbaux de communication; [...], une empathie instinctive avec les sentiments et les pensées des autres personnes (site Internet, www.autisme.qc.ca).

Selon Wing (2002), ce sont en effet ces capacités qui sont sévèrement touchées ou même complètement absentes chez les personnes ayant des troubles envahissants du développement, en raison d'un dysfonctionnement cérébral qui peut provenir de diverses causes physiques. En fait, l'absence de ces capacités pose problème pour l'intégration sociale des enfants qui présentent des troubles envahissants du développement.

Les personnes qui présentent des troubles envahissants du développement éprouvent généralement de très forts sentiments de joie, d'anxiété, de rage ou de plaisir. Par manque de compétence sociale, ces personnes n'apprennent pas à contrôler ces sentiments d'une manière socialement acceptable, ce qui les marginalise face à leur entourage. Il est bien évident qu'elles se retrouvent ainsi confrontées à d'énormes difficultés. Actuellement, il n'existe pas de moyens pour guérir le dysfonctionnement cérébral de cette clientèle. Toutefois, il est possible de les aider à maîtriser au moins certaines règles qui régissent la vie sociale, de manière à ce qu'elles puissent mieux s'adapter dans ce monde qui leur semble si déroutant.

Dans le trouble autistique, les troubles du comportement peuvent apparaître dès la petite enfance, surtout par des perturbations dans les comportements d'attachement. Par exemple, dans d'autres catégories de TED, comme dans le syndrome de Rett, l'ensemble des troubles associés n'apparaissent qu'après une période de développement postnatal normale. Les TED mènent à des perturbations sensibles des fonctions adaptatives de base. L'individu s'engage ainsi dans une spirale interactive où troubles d'origine et complications secondaires se trouvent mêlés de manière indissociable. Un enfant qui présente des TED se retrouve dans un univers complexe. Ses comportements sont en inadéquation avec son environnement compte tenu de son trouble. L'incompréhension d'autrui qui en découle le marginalise, d'autant plus que s'ajoute, à son trouble d'origine, des troubles de comportements.

Les comportements déviants associés aux TED sont nombreux (Peeters 1996 ; Rogé, 1999 ; Schopler et al., 1995; Brauner A et Brauner F, 1978; Ribas, 1992, Frith, 1989) et sont une source d'inadaptation sociale. Parmi ces comportements spécifiques aux TED, en voici quelques-uns qui sont des objets de préoccupation, tant pour les professionnels du système scolaire et des services sociaux que pour les familles concernées :

- difficulté générale à établir des relations avec l'entourage;
- déficit d'attention ;
- tendance à l'isolement et au repli sur soi;
- absence d'adaptation aux situations de groupe;
- intérêts restreints et obsessionnels ;
- réactions inhabituelles à certains stimuli (bruits, images, froid, etc.) ;
- orientation privilégiée et parfois quasi exclusive pour certains types d'objets qui peut aussi s'accompagner de rangements, d'alignements ou de manipulations répétitives;
- activités stéréotypées et répétitives (balancements, stéréotypies de posture, stéréotypies des mains et des bras, agitation rythmique de la main se produisant le plus souvent devant le visage);

- automutilations mineures ou parfois même sévères;
- résistance aux changements et aux modifications de l'ordre des séquences (routine) ;
- hypo ou hyperactivité ;
- agressivité et auto-agressivité.

Cette liste, qui n'est d'ailleurs pas exhaustive, pourrait s'allonger en spécifiant de nombreux autres troubles du comportement. En effet, nous présentons, en annexe, la définition des TED ainsi que leurs caractéristiques. Cependant, ce qui importe le plus c'est de pouvoir proposer une méthode d'intervention adéquate et spécifique à chaque enfant présentant des TED.

1.3 Les différentes interventions éducatives

La prise en charge d'un enfant présentant des troubles envahissants du développement, et, plus spécifiquement, des comportements inappropriés s'avère être un but éducatif primordial pour deux raisons distinctes. Un des principaux motifs qui conduit les parents et les enseignants à demander de l'aide est la présence d'un ou de plusieurs comportements difficiles présentés par l'enfant chez lui ou à l'école. Une autre raison de s'intéresser au comportement survient lorsque celui-ci interfère sérieusement avec l'apprentissage (Schopler, Reichler et Lansing, 1988).

Comme nous l'avons précisé auparavant, les enfants qui ont des troubles envahissants du développement ont souvent des comportements variés et inappropriés qui préoccupent les parents ou les personnes qui interviennent auprès d'elles. Ces comportements peuvent simplement être marginaux, gênants ou ils peuvent perturber le mode de vie de l'entourage et mettre en danger la vie de l'enfant ou des autres. Il est important de les repérer avec soin et de comprendre la nature du problème, afin de pouvoir proposer un ensemble d'interventions éducatives appropriées.

Il existe de nombreuses méthodes éducatives correspondant à différentes théories de l'apprentissage, dont certaines correspondent plus à des domaines spécifiques du développement (psychomotricité, méthode socio-interactive, thérapies, etc.). Certaines méthodes éducatives validées auprès d'un groupe restreint d'enfants ont donné des résultats, mais leur généralisation pose problème. En effet, si elles sont efficaces pour un enfant, elles ne le sont pas forcément pour tous les enfants (Schopler et al., 1988). Compte tenu des différences individuelles, il devient nécessaire d'envisager une observation de l'enfant avant de proposer une intervention éducative. Cette observation consiste non seulement à évaluer les habiletés de l'enfant mais aussi à connaître son passé, afin de pouvoir proposer un ensemble d'interventions optimales répondant le plus adéquatement à ses besoins (E. Schopler et al., 1988).

Parmi les stratégies éducatives actuellement proposées pour les enfants présentant des troubles envahissants du développement, les plus connues sont les suivantes :

- approches éducatives utilisant des stratégies comportementales (Lovaas, 1987);
- approches éducatives utilisant des stratégies comportementales orientées spécifiquement vers la communication (Zelazo, 1989, PECS, 1994) ;
- approche éducative utilisant des stratégies d'enseignement structuré (TEACCH, 1970);
- programmes éducatifs utilisant à la fois des stratégies comportementales et des stratégies d'enseignement structuré pour les enfants d'âge préscolaire (Approche par enseignement contextuel, McGee, Gail G, 1993) ;
- approches éducatives basées sur le développement de l'enfant (D.I.R, « *floortime* » de Greenspan, 1993) ;
- modèle basé sur l'échange et le développement (Barthélémy, 1995) ;
- modèle basé sur la communication (Prizant, 1993) ;
- approches éducatives basées sur les stratégies relationnelles (l'enseignement doux, *holding therapy*, 1969 (thérapie de l'étreinte), communication facilitée, 1988, etc.) ;
- autres approches utilisées dans les programmes destinés aux troubles envahissants du développement (par exemple, les histoires sociales de C. Gray, 1991).

À cet éventail de méthodes s'ajoutent plusieurs approches éducatives proposées par les parents des enfants ayant des troubles envahissants du développement. Ce sont des programmes mis en œuvre par des parents qui, n'ayant pas les ressources nécessaires pour l'éducation de leur enfant, ont élaboré leur propre stratégie éducative.

Malgré l'existence de plusieurs stratégies d'intervention comportementales, seulement quelques-unes sont mises en pratique, certaines impliquant des coûts sociaux importants, tant pour la personne qui a un TED que pour les membres de son entourage. D'autres se limitent à des contextes d'intervention particuliers, tel que la classe spéciale ou le centre de réadaptation. Ainsi, bien qu'il existe plusieurs interventions éducatives, nous constatons qu'un choix adapté et judicieux reste difficile pour les intervenants et les parents. En plus des coûts sociaux, actuellement, une intervention éducative efficace n'est pas toujours accessible à un prix abordable, par conséquent, elle n'est pas très efficiente. Tous les parents ne peuvent pas se permettre une prise en charge très coûteuse; par contre, leur vulnérabilité face à leur enfant qui a des TED les pousse à accepter de nombreuses propositions professionnelles, dont certaines qui sont très coûteuses; notamment l'école de Philadelphie, la délphinothérapie, ou encore la thérapie vitaminique.

1.4 Création d'un répertoire analytique des programmes d'intervention éducative

Nous venons de mentionner que l'existence de plusieurs techniques ou programmes ne suffit pas pour répondre à l'ensemble des besoins des enfants présentant des TED, de leurs parents et de leurs intervenants. Même lorsque ces méthodes sont combinées et adaptées de façon créative, le choix des moyens d'intervention s'avère un exercice difficile.

De même, il est rare de voir un programme d'intervention être proposé pour ses qualités de continuité, de cohérence, de coordination et de complémentarité avec d'autres

approches. Il n'est donc pas surprenant de constater que les intervenants de divers milieux ignorent souvent les approches utilisées dans d'autres milieux. Pourtant, la combinaison de deux ou plusieurs méthodes pourraient être plus intéressante et plus efficace pour une meilleure prise en charge. Par conséquent, le défi le plus grand, dans le cas des troubles envahissants du développement, est celui de créer un instrument intégrateur pertinent, facilitant l'identification des moyens d'intervention s'adressant aux enfants ayant des TED.

Cet instrument devrait faciliter la formulation de réponses aux questions suivantes dans chaque cas de TED :

- qui est la clientèle visée? (âge, diagnostic du sujet, caractéristiques) ;
- à quelles fins ? (finalités, besoins, buts) ;
- quelles sont les méthodes utilisées et comment sont-elles mises en oeuvre? (quels sont les procédés utilisés) ;
- quels sont les savoirs sur lesquels sont fondés ces interventions ?;
- qui sont les personnes impliquées ? (société, famille, parents) ;
- quelle est l'efficience ? (le rapport entre l'efficacité de l'intervention et les coûts, ces derniers étant les coûts en termes de temps, d'énergie consentis par la personnes, par les intervenants ou par le milieu).

Cet instrument intégrateur, qui pourrait prendre la forme d'une source de référence pour les parents et les différents intervenants, comprendrait la liste et la présentation des différentes interventions, leurs buts et leurs moyens respectifs de mise en œuvre. La création et le développement d'un tel instrument intégrateur des différentes interventions sont envisagés comme étant au nombre des moyens pour répondre aux défis de taille liés à la personne, à la famille, aux intervenants, aux institutions responsables de l'offre et de la dispensation de services ainsi qu'à la recherche.

1.4.1 Défis pour la personne qui présente un TED

Le programme d'intervention choisie doit assurer l'épanouissement total et le développement optimal de la personne présentant des TED dans un milieu le plus normal possible. Par contre, le diagnostic d'une personne qui présente des TED demeure encore complexe et rend la tâche de l'intervenant encore plus difficile. Les caractéristiques particulières, les besoins de la personne et les finalités de l'intervention doivent être exposés afin que le choix d'un programme soit adéquat et pertinent.

1.4.2 Défis pour la famille

L'accent est généralement mis sur le soutien direct aux parents dans l'accomplissement de leur rôle parental dans l'intervention. À cet égard, un des principaux défis des parents est de trouver l'équilibre entre les besoins de leur enfant, leurs besoins personnels et ceux des autres membres de la famille. Pour ce faire, les parents doivent avoir accès à un maximum d'informations afin d'éclairer leur choix pour ensuite miser sur les options les plus intéressantes et les plus conviviales pour eux et leur enfant. Ce choix doit aussi se baser sur l'efficacité d'une méthode. Cette dernière étant la capacité de rendement de la méthode évaluée selon l'efficacité et les coûts impliqués.

1.4.3 Défis pour les intervenants

Actuellement, les intervenants se sentent dépourvus de moyens et manquent de préparation et de formation afin d'adapter les procédés éducatifs pour ces enfants. Il devient prioritaire de réunir tous les éléments existants pour offrir une combinaison optimale aux personnes qui présentent des TED dans les milieux scolaires, éducationnels et sociaux. La coordination entre les différents intervenants et établissements assurerait la continuité tout en accroissant les chances de la réussite des interventions offertes dans les milieux scolaires.

1.4.4 Défis au regard de l'organisation des services

Il est nécessaire de créer des liens entre les différents centres et établissements communautaires afin de permettre une coordination, une continuité et une cohérence entre les différents programmes utilisés et les différents services offerts aux personnes qui présentent des TED.

1.4.5 Défis pour la recherche

Tel qu'énuméré dans la partie 1.3, il existe plusieurs stratégies éducatives proposées par des chercheurs. Cependant, après la conception de ces stratégies et leur validation, il faudra développer des mesures de diffusion pour aider les parents et les intervenants à faire des choix éclairés pour l'intervention.

Suite à ces états de faits, il devient important, pour tous les intervenants concernés, de développer des outils permettant de cibler les interventions éducationnelles les plus susceptibles d'aider la personne qui présente des TED. Ainsi, l'ampleur des défis envers les différents partenaires justifie la pertinence d'un instrument intégrateur, facilitant l'identification des moyens les plus appropriés à l'intervention éducative.

1.5 Objectifs de recherche

C'est dans le cadre du programme du Groupe DÉFI Apprentissage (GDA) de l'Université de Montréal, que nous situons l'analyse critique des différents programmes, méthodes et outils d'intervention ayant pour objet les comportements socialement acceptables pour les personnes ayant des troubles envahissants du développement. Dans cette analyse, nous tentons d'identifier, lorsque c'est possible, l'efficacité et la pertinence des modèles actuels utilisés, pour les intégrer ensuite dans un répertoire global pour les divers intervenants et parents impliqués.

Ce répertoire a pour but d'aider les différents partenaires à réaliser des choix éclairés et à coordonner les différentes interventions existantes afin de répondre le plus adéquatement

possible aux besoins exprimés. Nous insistons sur l'expression accessible, car ce dernier devrait être un outil facile à consulter pour tous les intervenants (parents, famille, milieux scolaires, centres communautaires, etc.). Plus spécifiquement, nous visons à:

- établir les bases d'un répertoire descriptif des interventions éducatives proposées pour les enfants (5 à 12 ans) ayant des troubles envahissants du développement, de façon à uniformiser la terminologie employée et de manière à « *identifier, rassembler et explorer des matériaux disponibles* » (Sauvé, 1994 : 234).
- Décrire et analyser les différents programmes, méthodes et stratégies d'intervention à partir d'une grille d'analyse construite en fonction de notre cadre théorique (présenté dans le chapitre 2 : Cadre théorique).

1.6 Utilité et limites de la recherche

La réalisation de cette recherche favorisera l'enrichissement des connaissances dans le domaine de l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes qui présentent des TED par l'élaboration d'un répertoire descriptif. Ce répertoire, qui se veut un outil facile d'utilisation, est susceptible d'aider un grand nombre d'intervenants à poser un choix plus éclairé.

La première limite de la recherche est liée au développement des connaissances relatives à l'éducation des personnes qui présentent des TED. Cette clientèle étant nouvellement ciblée dans les milieux scolaires, rares sont les recherches qui s'y sont intéressées dans cette perspective. Cette réalité implique un corpus restreint qui nous limite par rapport au milieu scolaire et aux programmes éducatifs. De même, elle nous contraint à chercher de nouvelles données se rapportant plus globalement à l'intervention auprès d'enfants ayant des troubles envahissants du développement, domaine plus large où la documentation est abondante.

Ensuite, la deuxième limite se rapporte au nombre important d'interventions proposées aux personnes ayant des troubles envahissants du développement. Étant donné le caractère exploratoire de cette recherche, une sélection a été faite dans le but de concentrer nos efforts sur les interventions les plus utilisées et par conséquent les plus documentées.

Chapitre 2 : Cadre théorique

Dans le premier chapitre, nous avons exposé la problématique de notre recherche en présentant l'importance de l'analyse critique des différents programmes, méthodes et outils d'intervention utilisés auprès des TED. De même, nous avons insisté sur l'importance de l'efficacité et de la pertinence des modèles actuels utilisés et qui sont spécifiques aux troubles de comportement auprès des personnes qui présentent des troubles envahissants du développement TED.

Dans ce chapitre, nous présentons le réseau théorique utilisé pour la réalisation de cette recherche. Les cadres théoriques adoptés dans cette recherche ont été choisis parce qu'ils s'appliquent au domaine de l'intervention éducationnelle et sociale des personnes qui présentent des troubles envahissants du développement. Ils situent cette clientèle dans un milieu spécifique avec des besoins et des caractéristiques qui lui sont propres.

Voici les trois réseaux théoriques qui sont décrits. Nous présenterons le cycle de l'Intervention Éducationnelle et Sociale (Langevin, J., Rocque, S., Dionne, C., Boutet, M., Drouin, C., et Trépanier, N., 2001), qui servira de base à la structure organisationnelle de l'intervention. Par la suite, le design pédagogique de Sauv   (1992) sera explicit  . Nous terminons avec le mod  le dynamique de la qualit   de vie familiale (*Dynamic Model of Family Quality of Life*) de Turnbull, Poston, Park et Lawson (2000).

2.1 Le r  seau th  orique

Comme pour le langage quotidien, le langage scientifique s'exprime par des mots. C'est pourquoi nous jugeons n  cessaires de d  finir toutes les notions pr  sent  es dans les parties suivantes. « *L'importance de concepts bien d  finis dans un domaine scientifique a   t   mise en   vidence par certains chercheurs dont Judith Schangler (1988), Ilya Prigogine et Isabelle Stengers (1992), Claude Petitdemange (1985, 1991, 1997), Daniel Gouadec (1990), Fran  ois Jacob (1970), Thomas S. Kuhn (1973) et Renald Legendre (1983, 1993.* » (dans S. Rocque, 1999 : 74).

2.1.1 Définition d'un réseau théorique

Généralement, une recherche part d'un cadre théorique dans lequel est insérée la problématique qui détermine et oriente la recherche. Toute explication d'un phénomène se fonde en effet sur une théorie ou un modèle d'interprétation, c'est-à-dire un *système abstrait d'explications et de prédictions de relations entre des phénomènes* (Gauthiers, 1992), qui nous permet de relier les observations aux représentations organisées des phénomènes dont nous disposons.

Compte tenu des objectifs de notre recherche, de la diversité des données quant à leur nature et à leur portée, notre cadre s'identifie plutôt comme un réseau théorique, ce qui nécessite un ensemble d'éléments de référence que nous tentons de rassembler dans un tout cohérent.

Legendre (1993 : 1113) définit le réseau théorique comme étant un *champ théorique dont les données sont interreliées et qui forment un tout cohérent ; système de données théoriques à l'aide desquelles on effectue une recherche*. L'objectif d'un tel cadre est d'accroître la généralisabilité des données, en confirmant que les événements et processus observés ne sont pas purement idiosyncratiques. En d'autres termes, le problème est d'identifier des processus et des résultats qui se retrouvent dans de nombreux cas.

La comparaison entre cas nous permet d'établir le degré de généralité d'un résultat ou d'une explication et conjointement d'identifier les conditions dans lesquelles le résultat apparaîtra. Il faut également normaliser les données au moyen de schémas récapitulatifs communs à tous les cas, et, à l'intérieur d'un cas donné. Ce qui nous amène à chercher quelle sera la façon la plus cohérente de rassembler les données trouvées.

2.1.2 Pertinence d'un métamodèle

Pour pouvoir unifier et rassembler cet ensemble de données dans un modèle intégrateur, nous recourons au concept de métamodèle que Tolson (1988 : IX) définit, au niveau du

travail social, comme étant *a conceptual structure designed to enhance our ability to integrate practice and knowledge from diverse sources but most especially research*¹. Ceci amène Tolson (1988: 8) à considérer le métamodèle comme étant un *very productive hypothesis mill*² étant donné que ce construit *has such research generatively, because (...) it is in the business of synthesizing existing theory and empirical findings*³.

Dans le cas de cette recherche, le métamodèle a pour fonction principale l'intégration de plusieurs données dans un cadre englobant tous les concepts et les éléments indispensables à l'analyse critique des différentes propositions fournies pour l'intervention visant spécifiquement les conduites et les comportements des enfants présentant des TED. Notre champ d'études touchant l'intervention éducationnelle et sociale auprès des enfants qui présentent des TED est très vaste. Le métamodèle nous permettra de mettre l'accent sur les éléments les plus critiques pour l'intervention. Il nous permettra aussi d'accéder à l'analyse des données selon un modèle global qui couvrirait plusieurs acteurs de l'intervention (parents, intervenants, enfants, etc.).

a) Nature d'un métamodèle

Un métamodèle se distingue par les éléments qui le constituent.

Ainsi, un métamodèle précise:

1. les structures de décision quant à l'intervention ;
2. le répertoire de stratégies démontrées pertinentes à une intervention ;
3. l'ensemble des connaissances empiriques propres à chacune des structures de décision et à chacune des stratégies (Legendre 1993, adapté de Tolson, 1988).

Pour Tolson (1988), l'utilité d'un métamodèle se reconnaît dans le fait qu'il pourrait être utilisé et enrichi par différents intervenants. Son rôle ne se limite pas

¹ Une structure conceptuelle élaborée dans le but d'améliorer notre habileté d'intégration de la pratique et des savoirs à partir de diverses sources notamment celle de la recherche. (Traduction libre)

² Un moulin très productif d'hypothèses (dans le sens qu'il permet de produire sans cesse des hypothèses). (Traduction libre)

³ Est une recherche générative parce que (...) cette dernière synthétise les théories existantes et les données empiriques. (Traduction libre)

à une seule utilisation par les différents chercheurs et intervenants. Il est constamment en évolution afin de tendre vers des solutions toujours plus optimales.

b) But d'un métamodèle

Pour Tolson (1988), le plus grand intérêt de l'utilisation d'un métamodèle est d'augmenter l'habileté à considérer et à utiliser les connaissances acquises au plan de l'intervention, de même que le besoin d'acquérir des connaissances nouvelles. Dans cette optique, un métamodèle permet d'établir et de maintenir une relation constante entre la recherche et la pratique.

c) Les avantages d'un métamodèle

Tolson (1988 : 4) décrit les avantages d'un métamodèle comme type de structure conceptuelle de la façon suivante :

- *les connaissances ou résultats de recherche peuvent aider à redéfinir les modèles de pratique ;*
- *les efforts de recherche peuvent être davantage orientés vers les préoccupations cliniques ;*
- *une pratique mieux nourrie par la recherche est une pratique plus efficace ;*
- *une pratique plus préoccupée par le caractère spécifique des clients, des problèmes et des situations est plus adaptée.*

Il est pertinent d'ajouter à cette liste d'avantages du métamodèle, la possibilité qu'il offre d'intégrer des connaissances en proposant une vision globale. Cette vision constitue sa plus grande richesse puisqu'il ne se limite pas à un seul modèle en tant que grille d'analyse. Dans le cadre de notre recherche, le métamodèle est utilisé dans le but d'acquérir de nouvelles connaissances au niveau de l'intervention éducative des

personnes qui ont des TED, de mettre en évidence les forces et les lacunes des diverses propositions et, par conséquent, de faciliter des choix plus éclairés.

Rappelons que le réseau théorique de cette recherche est constitué de trois principaux modèles théoriques. Il s'agit du cycle de l'intervention éducationnelle et sociale (Langevin, J., Rocque, S., Dionne, C., Boutet, M, Drouin, C., et Trépanier, N., 2001), du design pédagogique de Sauvé (1992) et du modèle dynamique de la qualité de vie familiale (*Dynamic Model of Family Quality of Life*) de Turnbull, Poston, Park et Lawson (2000). L'ensemble de ces trois modèles forme un métamodèle duquel découle une grille d'analyse. Les modèles ont été retenus particulièrement pour leur contenu éducationnel et leur perspective systémique.

2.2 Présentation des modèles théoriques

Dans cette partie, nous présentons les différents modèles théoriques utilisés dans ce mémoire.

2.2.1 Du cycle de l'éducation au cycle de l'intervention éducationnelle et sociale

Les processus d'intervention ne peuvent être dissociés du contexte plus global dans lequel ils s'inscrivent. Ils ne peuvent en effet être pensés, posés, analysés ou évalués sans égard à l'institution dans laquelle ils se déroulent quotidiennement, sans égard aux finalités ou à la mission dévolue à cette institution, sans égard aux principes, orientations ou valeurs sociales qui prévalent (Pineault et Daveluy, 1995). C'est pourquoi il nous semble essentiel de situer globalement le cadre dans lequel nous opérons la construction du métamodèle, soit le cycle de l'éducation. Le cycle de l'éducation, tel que présenté par Legendre (1993), se définit comme un

« système éducationnel qui se compose d'un ensemble de ressources (finalités, buts, élèves, produits, etc.), d'activités (transposition des finalités en buts, activités multiples au sein du système éducatif, comparaison des buts et des produits, modification des parties en vue d'une atteinte sans cesse améliorée des finalités, etc.) et des caractéristiques particulières à chacune des nombreuses ressources et à chacune des innombrables activités » (Legendre : 295-296).

Cette structure présente une vision complète et cohérente du domaine de l'éducation et de ses différentes composantes. Dans une **société** donnée, **l'éducation** est basée sur des **savoirs**. À la lumière de ces savoirs, des **finalités** sont choisies. Ces dernières sont précisées en **buts et objectifs** pour ensuite mettre en œuvre des **processus d'intervention**, susceptibles de contribuer à leur atteinte. Enfin, **l'efficacité** des procédés utilisés est évaluée au regard des finalités, buts et objectifs visés.

Le cycle de l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles (adaptation de Legendre par Langevin, Dionne, Rocque, Boutet et Trépanier, 2003) est un modèle dérivé des propositions de Legendre. Ce cycle ajoute la composante « besoins » pour faciliter la transposition des finalités en buts et objectifs. De plus, la composante « efficacité » est remplacée par la composante « efficience ». Ce concept est en effet plus complet puisqu'il réfère au rapport entre l'efficacité et les coûts de l'intervention pour les utilisateurs (élèves, enseignants, auxiliaires d'intégration, etc.).

Voici la structure organisationnelle qui servira de base à notre recherche (Figure 1).

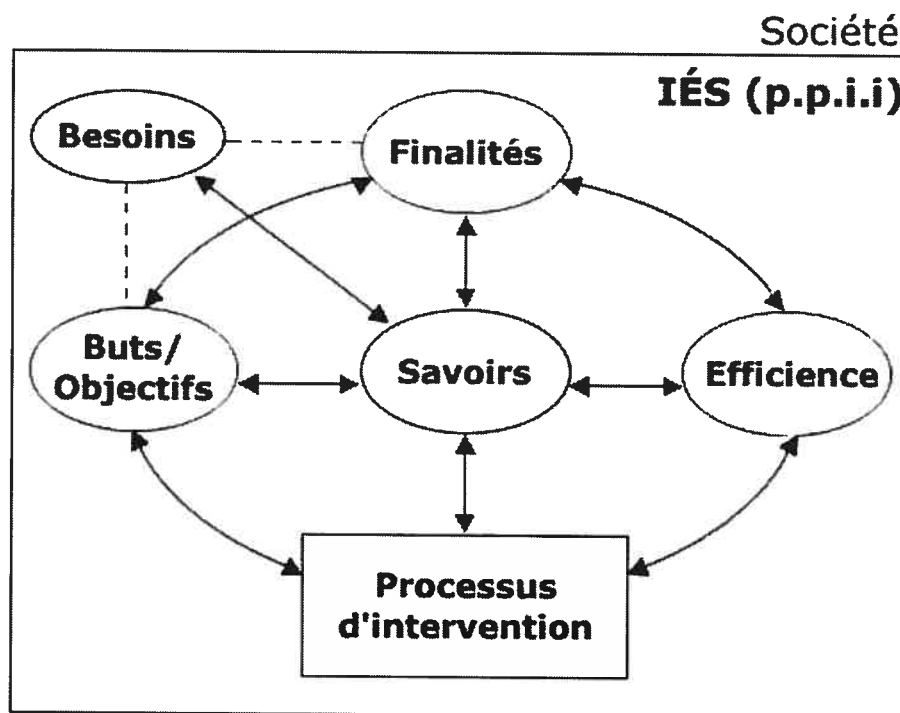


Figure 1 : Le cycle de l'intervention éducationnelle et sociale adapté de Legendre (1993).

La structure organisationnelle du cycle de l'intervention éducationnelle et sociale est utilisée pour délimiter et décrire notre domaine d'intervention auprès des personnes qui présentent des troubles envahissants du développement. Cette structure organisationnelle nous permettra d'établir les balises nécessaires à la réalisation de notre projet de répertoire analytique critique centré spécifiquement sur les interventions visant les habiletés sociales et les comportements ; lequel s'inscrira dans un métamodèle. Les descriptions des huit composantes du cycle sont les suivantes (inspirées de Langevin et al., 2001 : 11-15) :

- **la Société** : nous trouvons sous cette composante les droits reconnus par la société aux personnes qui présentent des troubles envahissants du développement associés ou non avec des incapacités intellectuelles. Cette composante comprend également les orientations sociales générales adoptées à leur égard et qui évoluent constamment. Les chartes internationales ou nationales qui assurent l'égalité des chances et empêchent la discrimination font partie, par exemple, des droits reconnus par la société. Les valeurs privilégiées font également partie de la composante « société », car ce sont elles qui influencent profondément les orientations générales de l'intervention éducationnelle et sociale à l'égard de ces personnes. En effet, chaque société et chaque époque ont leurs propres valeurs et orientations. Le cycle de l'intervention éducationnelle et sociale réaffirme la primauté de ces valeurs. Elles influencent le choix des connaissances (Savoir) les plus pertinentes et les décisions à prendre concernant les Finalités, les Buts/Objectifs ainsi que les Processus d'intervention. Dans cette perspective, il est possible de prendre formellement appui sur les principes de normalisation (Nirje, 1961), de la valorisation des rôles sociaux (Flynn et Lemay, 1999 ; Flynn et Nitsch, 1980 ; Wolfensberger, 1991) et de la participation sociale des personnes qui présentent des TED associés ou non avec des incapacités intellectuelles (MSSS, 2001).
- **le Savoir** : cette composante du cycle représente l'ensemble *des connaissances spécifiques à une discipline* (Legendre, 1993 :1134). En fait, le Savoir est au

centre d'une démarche de recherche et à la base des pratiques professionnelles. Chaque composante du cycle est influencée par le Savoir, par l'évolution des connaissances qui sont sans cesse appelées à se développer. À cet ensemble, s'ajoutent les connaissances plus spécifiques en lien avec des préoccupations plus particulières. Dans le cadre de cette recherche, le Savoir comprend des connaissances sur les caractéristiques des TED et les connaissances relatives aux stratégies éducatives employées auprès de cette clientèle.

- **les Finalités** : une finalité correspond à un idéal à atteindre par l'intervention. À titre d'exemple, l'autonomie et l'exercice d'une véritable participation sociale sont généralement reconnus comme les principales finalités de l'intervention auprès des personnes qui ont des TED.
- **les Besoins** : la prise en compte des besoins de la personne, de ses proches et de la communauté est essentielle pour la transposition des finalités en buts et objectifs. Cette composante, absente du cycle de l'éducation de Legendre (1993), prend tout son sens au sein de la structure organisationnelle que nous retenons. Ignorer les besoins, les contraintes et les ressources du milieu pourrait transformer les finalités en buts et objectifs peu adaptés à la réalité des contextes familiaux, scolaires et communautaires.
- **les Buts/Objectifs** : selon les grandes finalités de l'intervention, les buts importants sont spécifiés afin d'être traduits en une pluralité d'objectifs. Ces derniers doivent être clairs et pertinents, tributaires des besoins de la personne, de ses proches et de la communauté, afin que des activités appropriées soient mises en place pour les atteindre. Comme l'indiquent les flèches du cycle, les buts/objectifs constituent en effet l'étape intermédiaire indispensable entre les finalités et les processus d'intervention.
- **le Processus d'intervention** : la composante processus est constituée d'un ensemble de procédés et de produits d'intervention, c'est-à-dire de pratiques et de

moyens précis, employés pour atteindre un objectif. Cette composante est prise en charge par les divers agents d'éducation (éducateur, enseignant, psychologue, travailleur social, etc.) appelés à agir auprès de cette clientèle. Il est à noter que la composante processus d'intervention est un élément névralgique du système.

- **l'Efficienc** : cette dernière composante du cycle s'attarde à l'évaluation du résultat obtenu au terme de nombreux processus d'intervention. La première dimension consiste à mesurer l'efficacité des processus d'intervention mis en œuvre au regard des finalités, buts et objectifs poursuivis, en comparant les résultats obtenus avec ceux escomptés. La seconde étape consiste à évaluer les coûts de l'intervention en termes de temps et d'énergie consentis par la personne, par les intervenants ou par le milieu. La relation établie entre l'efficacité et les coûts permet d'induire l'efficienc.

2.2.2 Justification du choix

Quatre facteurs ont été déterminants dans le choix de la structure organisationnelle du cycle de l'intervention éducationnelle et sociale comme partie intégrante du réseau théorique de cette recherche. Le premier facteur est l'absence de toute autre proposition globale d'éléments interreliés illustrant les composantes essentielles d'un système d'éducation ou d'intervention. L'avantage d'une telle structure est de mettre en évidence la relation dynamique entre les composantes. C'est le *caractère interactif, progressif et cohérent des éléments qui conditionnent l'ensemble des activités en éducation* (Rodrigue, 1999 : 44). Le second facteur qui justifie notre choix est la composante Savoir qui est au centre de la démarche de recherche et à la base des pratiques professionnelles. Comme l'indique la figure 1 (voir la page 23), les flèches partant de la sphère Savoir démontrent que toutes les connaissances pertinentes peuvent être utilisées afin de prendre des décisions adéquates pour chacune des autres composantes. Réciproquement, les flèches indiquent que toutes nouvelles recherches ou expériences peuvent enrichir le Savoir à tout moment. Le troisième facteur est tributaire du caractère itératif de cette structure organisationnelle. C'est-à-dire, qu'il est toujours possible de

revenir sur l'une ou l'autre des composantes du cycle afin de l'améliorer. De façon pragmatique, ce processus se réalise par l'évaluation de l'efficacité de l'intervention, afin de réviser les autres composantes. Le quatrième et dernier facteur relève de la place importante que ce cycle offre à l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes qui présentent des TED. Ces dernières ont le droit et le besoin d'être scolarisées dans les conditions les plus normales possible, même si la ségrégation en classe ou en école spéciale demeure très fréquente (Langevin et al., 2001). Cette préoccupation, centrée sur l'intervention, vient rejoindre celle de la présente recherche qui est, entre autres, d'offrir un outil pouvant aider les divers intervenants (parents, éducateurs, etc.) à faire des choix éclairés en ce qui a trait aux programmes d'intervention les plus susceptibles d'aider la personne qui présente des TED afin de favoriser son intégration de façon optimale.

2.2.3 Le Design pédagogique

Un autre élément de notre réseau théorique est la théorie du design pédagogique de Lucie Sauvé (1992). L'auteur définit cette théorie comme étant :

« un ensemble organisé de concepts, de principes, de lois et de modèles, concernant la conception ou la prescription de stratégies pédagogiques optimales, c'est-à-dire adaptées aux caractéristiques de chaque situation pédagogique et aux résultats attendus » (Ibid. : 187).

L'auteure situe cette théorie à l'intérieur du concept de design pédagogique qui se définit comme étant une :

« discipline éducationnelle du domaine de la didactique concernant l'élaboration de devis pédagogiques, soit la conception ou la prescription de stratégies pédagogiques adaptées aux conditions particulières de chaque situation pédagogique et de nature à entraîner les résultats attendus » (Ibid. : 186).

À l'intérieur de sa recherche, Sauvé (1992) décrit de façon simple tout le réseau notionnel du design pédagogique. Dans cette recherche, nous n'utilisons que la théorie du design pédagogique.

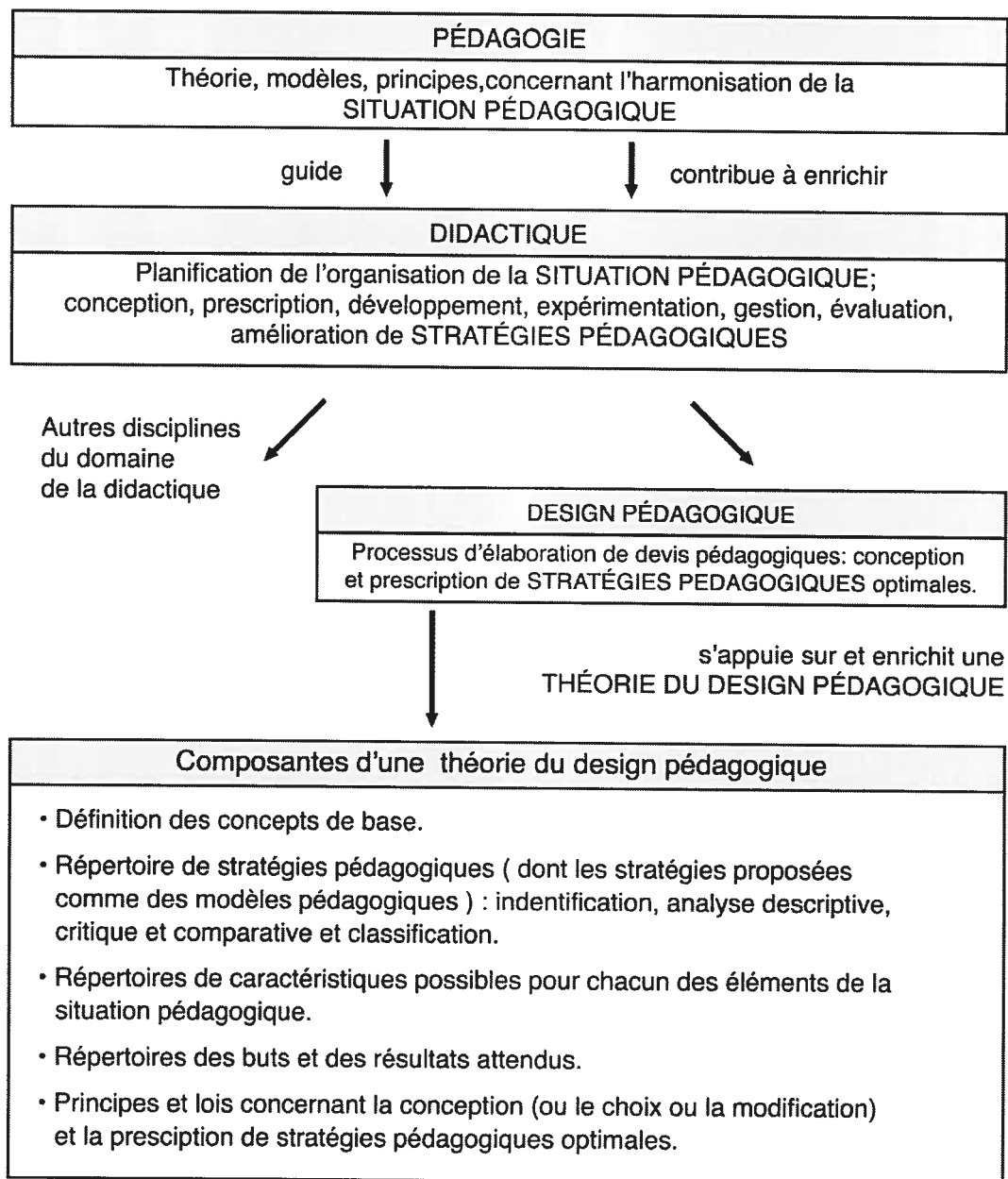


Figure 2 : Adaptation du tableau « Principaux éléments du réseau notionnel du Design Pédagogique » (Sauvé, 1992).

La théorie du design pédagogique est composée de cinq composantes essentielles. Dans le cas de cette recherche, seules les quatre premières composantes seront utilisées car la cinquième se rapporte à la conception et à la prescription de stratégies, ce qui n'est pas l'objet de ce mémoire.

La définition des concepts de base : Elle concerne la définition spécifique des concepts reliés au domaine d'étude. Aux fins de notre étude, nous retrouvons les définitions de stratégies pédagogiques, de modèles pédagogiques, de programmes, d'approches, etc.

Un répertoire analytique des stratégies pédagogiques déjà existantes : Sauvé (1992) définit le répertoire comme étant *un inventaire où les éléments d'un ensemble sont énumérés, décrits et classés dans un ordre qui permet de les retrouver facilement* (Ibid. : 185). Dans le cas présent, un sommaire des programmes d'intervention déjà existants sera présenté, le but de la recherche étant d'en faire une analyse descriptive, critique et comparative ainsi qu'une classification.

Un répertoire de stratégies pédagogiques spécifiques possibles : Pour Sauvé (1992 : 188), c'est à partir des composantes élémentaires *stratégies d'enseignement, stratégies d'apprentissage, stratégies didactiques, etc., (...) qu'il sera possible d'élaborer ou de modifier, au besoin, une stratégie pédagogique (stratégie globale) de façon à l'adapter au contexte particulier de chaque situation pédagogique.*

Un répertoire des caractéristiques : Dans cette partie, nous retrouvons les composantes de la situation pédagogique de Legendre (1993), où le choix d'une stratégie pédagogique (ou d'un programme d'intervention) doit être fait à partir des éléments suivants : a) les objets d'apprentissage, b) les caractéristiques du sujet, c) les caractéristiques de l'agent et d) les caractéristiques du milieu.

2.2.4 Justification du choix

La théorie du design pédagogique de Sauvé (1992) a été retenue pour les deux facteurs suivants :

Description et explication des composantes essentielles : actuellement, dans la littérature scientifique, Sauvé (1992) est l'unique auteure à expliquer clairement cet ensemble organisé de concepts qui mène à la conception ou à la prescription de stratégies pédagogiques. Comme pour les deux autres modèles du réseau théorique, la clarification des concepts facilite grandement la transposition de cette théorie dans les divers milieux de pratique.

Composantes de la théorie du design pédagogique qui sont pertinentes pour la conception d'un répertoire : la mise en place d'un répertoire nécessite une présentation claire et explicite de ses différentes composantes. Les renseignements méthodologiques et théoriques compris dans la thèse de Sauvé (1992) en font un ouvrage de référence complet qui permet la transposition des composantes de la théorie du design pédagogique à la problématique de la présente recherche. Cette théorie devient une base de référence pour l'application et la mise en place du répertoire analytique de programmes d'intervention en lien avec les personnes qui ont des TED.

2.2.5 Le Modèle dynamique de la qualité de vie familiale

Le dernier modèle du réseau théorique, provient du groupe de recherche *Beach Center on Families and Disabilities* de l'Université du Kansas. Le *Beach Center* a été créé par Ann et Rud Turnbull en 1988. Leurs travaux se concentrent sur l'amélioration de la qualité de vie des familles qui ont un enfant qui a des incapacités. C'est dans cette optique qu'ils proposent le modèle dynamique de la qualité de vie familiale (*Dynamic Model of Family Quality of Life*) présenté à la figure 3 (page 31).

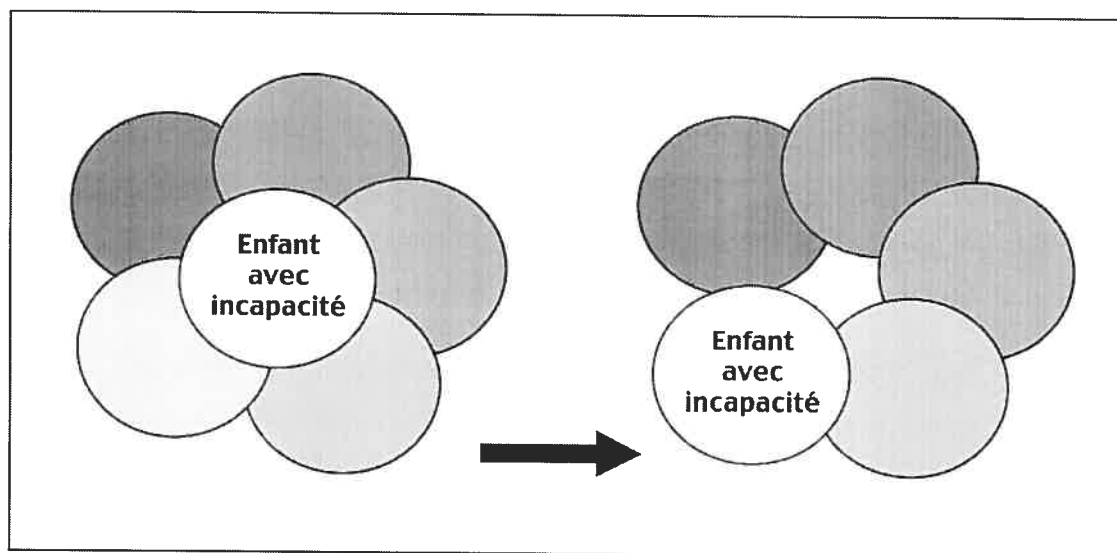


Figure 3 : Modèle dynamique de la qualité de vie familiale, traduction du « *Dynamic model of family quality of life* » (Turnbull, Poston, Park et Lawson, 2000).

Par ce modèle, l'équipe du *Beach Center* illustre brièvement les points suivants :

- chaque membre de la famille a une influence sur les autres membres ;
- traditionnellement, l'enfant qui a des incapacités et qui se retrouve au centre de la famille, a un impact sur chacun des membres et devient, par le fait même, le centre de toutes les préoccupations familiales ;
- lorsque l'enfant qui présente des incapacités n'est plus l'élément central de la famille, il devient un membre à part entière et d'une importance égale à tous les autres. Selon ces auteurs, c'est ce déplacement au sein de la famille qui, contrairement à l'autre modèle plus traditionnel, introduit des conséquences importantes sur la qualité de vie de la famille.

L'équipe du *Beach Center* considère important que l'éducation et l'intégration de l'enfant ayant des incapacités se fassent selon ses besoins et ses caractéristiques spécifiques, mais jamais au détriment des besoins des autres membres de la famille. Par ce modèle, cette équipe redonne à la famille et aux proches la place et l'importance qui leur reviennent. Ainsi, l'analyse critique d'un programme d'intervention doit s'effectuer en fonction de la personne qui présente des TED, mais aussi en fonction des besoins spécifiques et des ressources de la famille et des proches.

2.2.6 Justification du choix

Le modèle dynamique de la qualité de vie familiale (*Dynamic model of family quality of life*) a été choisi pour l'importance accordée aux besoins de la famille et des proches. Actuellement, dans la littérature scientifique, ce modèle est le seul à spécifier que l'enfant qui présente des incapacités ne doit pas être favorisé au détriment des autres membres de la famille (parents, frères, sœurs, etc.). Sur la base de ce modèle, il devient pertinent de considérer les besoins de la personne et des autres membres de la famille. La notion de besoin inclut ceux de la personne qui a des incapacités ainsi que ceux de la famille. L'objectif principal de cette recherche vise à intégrer, dans un métamodèle, une diversité de propositions d'intervention répondant aux besoins de la personne qui présente des TED, ceux de ses parents et de ses proches.

À titre d'exemple, voici ce que nous pouvons retrouver comme témoignage de parents d'enfant qui a des TED.

*« Ils (les enfants) doivent être suivis de trois à douze heures par jour et de cinq à sept jours par semaine selon le sujet et ses difficultés. [...] Nous sommes censé appliquer la méthode six jours sur sept. Mais on a décidé de ne la suivre que cinq jours dans la semaine, environ huit heures par jour, aidés par une soixantaine de bénévoles. D'abord parce que nous ne voulons pas **négliger notre second enfant** » (Déclic, 2001).*

Il faut bien comprendre qu'actuellement, les programmes proposés pour l'intervention auprès des enfants qui présentent des incapacités ainsi qu'à leurs familles sont parfois lourds et controversés.

En effet, plusieurs propositions d'intervention exigent un temps considérable à être consenti par les parents, ce qui accroît considérablement leurs rôles parentaux tout en induisant des effets pervers sur les autres membres de la famille (négligence, surcharge de rôle, etc.). Par conséquent, l'importance de prendre en compte les besoins des autres membres de la famille s'avère être un élément majeur dans l'élaboration d'un répertoire critique des différentes interventions pour les enfants qui présentent des TED.

2.2.7 Métamodèle : Synthèse des trois modèles théoriques

Ce chapitre avait pour principal objectif de présenter les modèles théoriques qui sont utilisés pour notre recherche. Ces divers modèles servent à orienter et à diriger la réalisation de notre recherche. À l'instar de Sauv   (1994 : 259) nous le qualifions de m  tamod  le puisqu'il *int  gre dans une nouvelle structure les caract  ristiques jug  es les plus pertinentes des mod  les existants*.

Les   l  ments suivants ont   t   retenus pour constituer la structure du m  tamod  le.

A) Cycle de l'intervention   ducationnelle et sociale : La structure organisationnelle du cycle sert de toile de fond. Les deux composantes (finalit  s et objectifs) de ce cycle serviront de cat  gories globales dans le r  pertoire analytique.

B) La th  orie du design p  dagogique : Cette th  orie nous a permis de cibler les   l  ments sp  cifiques relatifs aux programmes    inclure dans le r  pertoire analytique.

C) Le mod  le dynamique de la qualit   de vie familiale (*Dynamic Model of Family Quality of Life*). Ce mod  le permet d'introduire, dans le r  pertoire, l'ensemble des donn  es qui concernent les familles et les proches dans les divers programmes d'intervention et de sp  cifier le r  le ou le poids relatif qu'y occupe la personne qui pr  sente des TED dans la dynamique familiale.

Le m  tamod  le a   t   con  u    partir des diff  rentes composantes des diff  rents mod  les th  oriques pr  sent  es dans les pages pr  c  dentes. Il sera utilis   dans le but de concevoir une grille d'analyse qui regroupera de fa  on visuelle et concise les caract  ristiques essentielles de chacune des interventions   ducatives aupr  s des enfants qui ont TED.

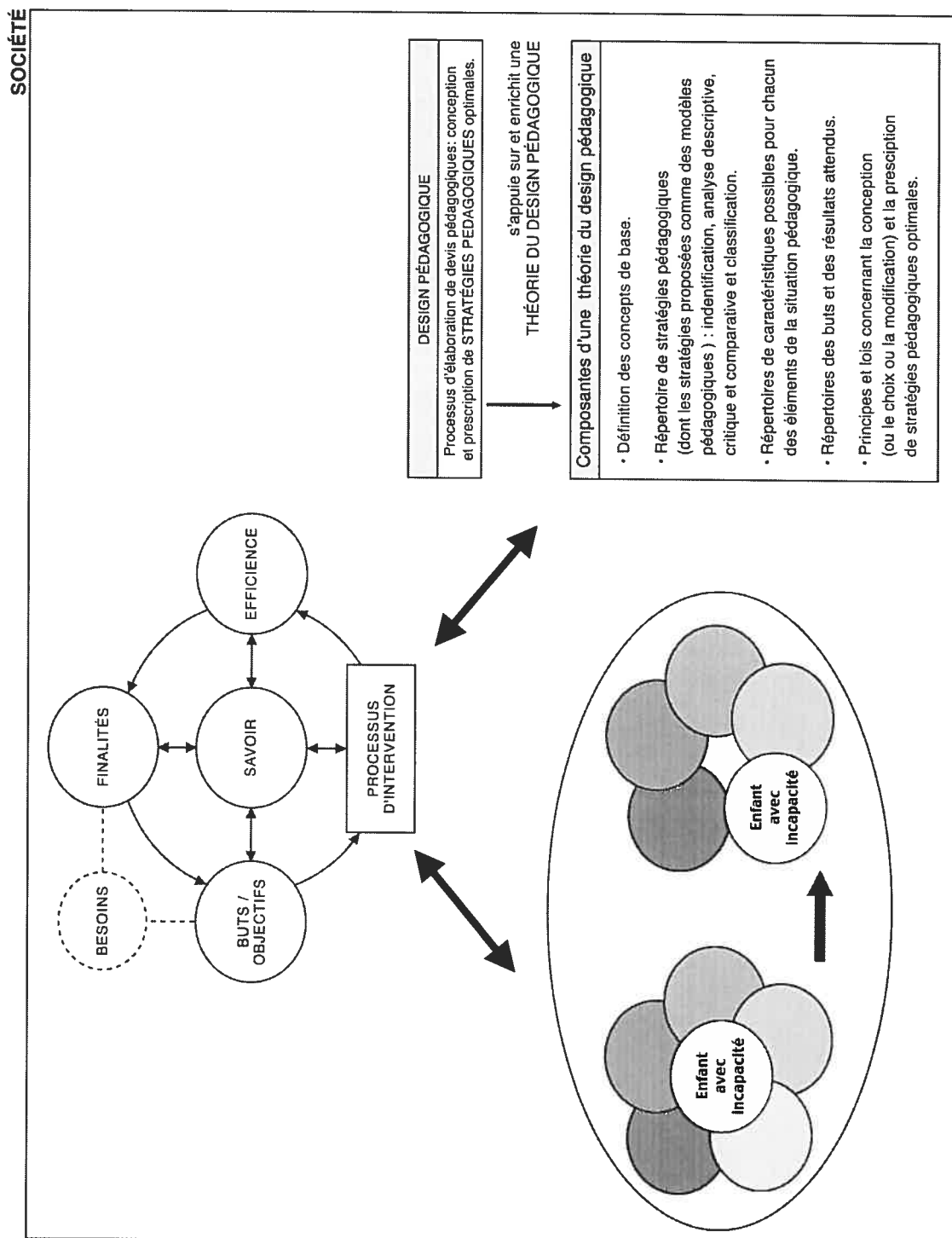


Figure 4 : Métamodèle intégrant les composantes du réseau théorique.

Chapitre 3 : Méthodologie

Dans ce chapitre, nous présentons des informations se rapportant au type de recherche ainsi qu'à la description de la démarche générale et de la méthode spécifique utilisée. La présentation de la méthode utilisée a pour objet de faciliter la démarche de recherche ainsi que d'accroître sa crédibilité et sa scientificité. C'est ainsi que le processus d'anasynthèse (Silvern, 1972 et adapté par Legendre, 1993), la technique d'analyse de contenu (Grawitz, 1996 ; Mucchielli, 1988 et Gouadec, 1990) et l'utilisation d'une matrice d'analyse pour la recherche qualitative (Huberman et Miles, 1991) seront explicités.

3.1 Description de la recherche

En l'absence d'une typologie unifiée de la recherche en éducation, nous avons défini notre type de recherche par les éléments suivants: l'objet d'étude poursuivi et le type de données. Ayant pour objectif de créer un répertoire analytique de programmes d'intervention auprès de personnes qui présentent des troubles envahissants du développement TED, les données recueillies sont majoritairement qualitatives. Une recherche qualitative est *une recherche empirique utilisant des données et des méthodes qualitatives* (Legendre, 1993 : 1087). En effet, selon Legendre (1993), une donnée qualitative est *une donnée qui fournit des renseignements sur la manière d'être ou sur la nature d'un objet à décrire (ex : aptitude, attitude, capacité, caractère, don, état, intérêt, mérite, propriété, valeur, vertu, etc.)*. À ce titre, notre recherche est également de type théorique puisqu'elle est réalisée à partir d'écrits existants.

Notre recherche se qualifie également d'exploratoire, car nous comptons présenter sous une approche globale, les différents programmes d'intervention utilisés auprès des personnes qui présentent des troubles envahissants du développement. De là, nous relèverons l'importance et la pertinence de situer ces programmes dans un répertoire analytique.

Une recherche exploratoire se définit comme une recherche souple dont le but est d'obtenir une compréhension préliminaire et descriptive d'une situation en vue de préciser certaines problématiques, d'émettre intuitivement des hypothèses et d'évaluer la pertinence d'études ultérieures plus systématique. (Legendre, 1993). Sur la base des propositions de Tolson (1988), l'élaboration d'un répertoire analytique s'inscrit dans la poursuite de ces buts.

3.2 Démarche de la recherche

La méthode générale que nous utilisons est le processus d'anasynthèse. Ce processus est particulièrement bien adapté à l'analyse conceptuelle.

3.2.1 Anasynthèse

Le terme anasynthèse est un « *néologisme formé des mots analyse et synthèse et qui désigne le processus général d'élaboration d'un modèle suggéré par Léonard C. Silvern (...)* » (Legendre, 1993 : 53). Silvern décrit l'anasynthèse comme étant un processus cyclique comprenant les étapes suivantes : l'identification de la situation de départ, l'analyse, la synthèse des résultats de l'analyse, l'élaboration d'un prototype, la simulation ou la validation du prototype, la rétroaction et la proposition d'un modèle optimal. La caractéristique « cyclique » de l'anasynthèse réfère au fait que nous pouvons revenir à l'une ou l'autre des étapes antérieures du processus à n'importe quel moment de la recherche. La figure 5 présente l'ensemble des étapes interreliées du processus d'anasynthèse.

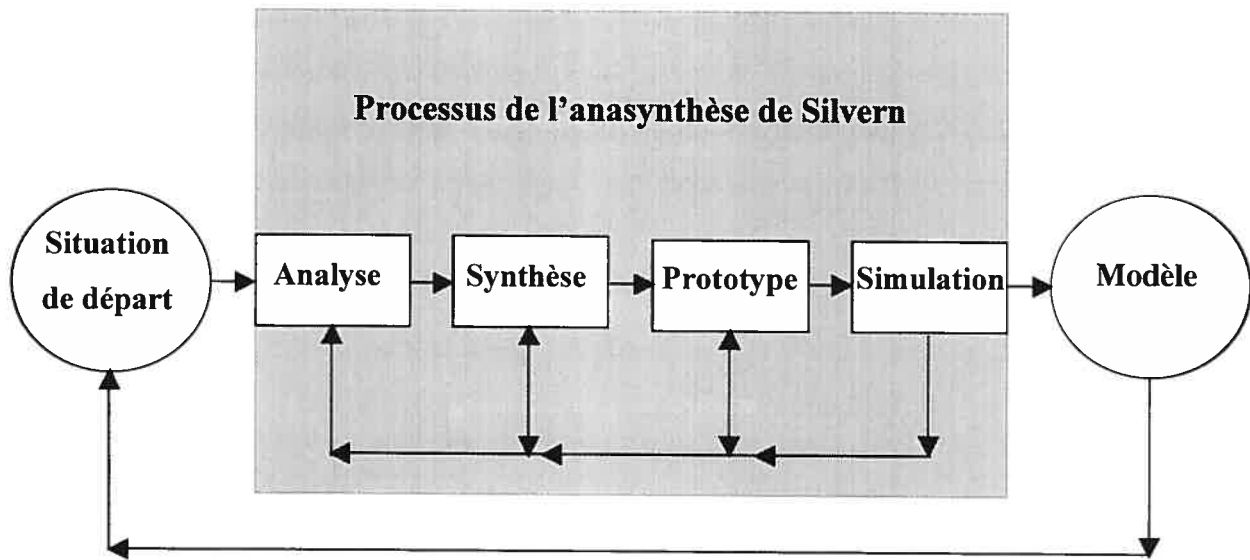


Figure 5 : Processus de l'anasynthèse (adaptation de Silvern, L.C., 1972)
(Legendre, 1993 :53).

3.2.2 Étapes de l'anasynthèse

Dans cette partie nous présentons les différentes étapes de l'anasynthèse tel que décrites par Legendre (1993).

3.2.2.1 Situation de départ

Cette étape du processus débute par l'identification globale d'un ensemble de documents susceptibles de fournir des réponses au questionnement du chercheur. Nous procédons alors à l'identification des éléments du champ notionnel, c'est-à-dire *l'ensemble des termes, plus ou moins reliés, qui permettent de décrire les éléments principaux d'une recherche* (Legendre, 1993 : 180). La cueillette et le rassemblement de ces informations vont permettre ensuite la constitution d'un corpus nécessaire pour les étapes ultérieures de l'anasynthèse (Rocque, 1994). Dans le cadre de notre recherche, la collecte d'informations s'effectue à partir des définitions des troubles envahissants du

développement et des descriptions des différents programmes d'intervention destinés aux personnes qui ont des TED.

➤ *Recensement des écrits*

Le recensement des écrits est défini comme étant le «*dénombrement général ou spécifique de tous les écrits se rapportant à un objet d'études ou de recherches, à un auteur, à un groupe, à un pays, [...] en regard d'un domaine de savoir et d'activités* » (Legendre, 1993 : 1066).

Pour cette étape nous avons consulté les catalogues suivants : PsychInfo, Medline, Eric, Francis, Repère et Atrium. Les sites Internet spécialisés des associations québécoises et internationales ont été explorés : ATEDM : Autisme et Troubles Envahissants de Développement Montréal, *Pro Aid Autisme*, Autisme Europe, etc. Finalement, la consultation de bibliographies spécialisées a été un autre moyen de recensement.

➤ *Recension des écrits*

La recension des écrits se définit comme l'«*identification, examen critique, sélection, collection et établissement d'une bibliographie des écrits valides et pertinents à un objet d'études ou de recherches* » (Legendre, 1993 : 1067).

Le recension des écrits permet de fixer le premier corpus d'analyse de notre recherche. Étant donné que cette recherche s'inscrit dans le programme de recherche du Groupe DÉFI Apprentissage, nous avons bénéficié, pour l'élaboration de notre cadre, des recensions déjà réalisées par l'équipe, notamment celles portant sur l'intervention éducationnelle et sociale et sur ses différents modèles.

Différents critères d'exclusion et d'inclusion peuvent guider le choix des écrits qui fixeront le corpus d'analyse. Voici les quatre critères suggérés dans le processus d'anasynthèse et qui sont utilisés dans cette recherche :

A) États de la question (*State of the art*), c'est-à-dire :

« Synthèse exhaustive et objective présentant la situation actuelle d'un objet d'études ou d'un domaine de recherche : convergence et divergence des données, sentiers abandonnés, secteurs inexplorés, axes de développement, tendances, etc. » (Legendre, 1993 : 564).

B) Auteurs majeurs du domaine

Les auteurs majeurs représentent les spécialistes incontournables du domaine relatif à la problématique. Ils sont identifiés de deux façons complémentaires, soit par la littérature et soit par des échanges avec des spécialistes.

C) Échantillonnage au « hasard raisonné »

Une fois les documents identifiés, nous avons constitué notre échantillon d'analyse. Ce dernier a été déterminé par un échantillonnage qualifié de « hasard raisonné », c'est-à-dire, qu'une fois les documents des auteurs importants et incontournables désignés, nous déterminions le reste des documents à analyser au hasard. Toutefois, ce choix de documents au hasard est fait en prenant en compte la représentativité, c'est-à-dire que les documents choisis à partir de chaque banque de données sont déterminés au prorata du total des documents trouvés dans cette banque. Par conséquent, le poids relatif de chaque banque de données est préservé dans l'échantillon.

D) Accessibilité des écrits

Ce critère est déterminé tant par la langue utilisée, ici l'anglais et le français, que par l'accessibilité matérielle.

À cette liste de critères d'inclusion, nous ajoutons quelques critères d'exclusion qui ont aussi pour avantage de spécifier davantage le corpus d'analyse :

- les textes médicaux (étiologie, cure, etc.) ont été éliminés, car la recherche se rapporte aux différentes interventions éducatives ;

- les titres ainsi que les résumés des documents qui n'étaient pas en lien direct avec les différentes interventions éducatives pour des personnes présentant des troubles envahissants du développement ont aussi été rejetés.

Une fois le corpus d'analyse constitué, nous avons procédé à une analyse systématique des contenus. Le choix et la définition des unités de classification reposent sur la méthode de l'anasynthèse présentée plus loin dans ce chapitre (Maccia, 1966 et adaptée par Legendre, 1993).

3.2.2.2 *Analyse de la situation de départ*

L'étape d'analyse consiste à décomposer des éléments du corpus afin de procéder à leur examen et à l'identification de leurs caractéristiques respectives. Selon René L'Écuyer (1990), ce processus se met en œuvre en quatre phases qui consistent à identifier, séparer, relier les éléments d'un système ou d'un modèle déjà existant pour ensuite en préciser les limites. C'est à travers le processus d'analyse qu'intervient la technique d'analyse de contenu développée par Muchielli (1988) et Gouadec (1990). Puisque cette technique d'étude de documents est largement utilisée pour cette recherche, les étapes spécifiques ainsi que les caractéristiques de l'analyse de contenu seront exposées à la section 3.3.1 de ce chapitre.

3.2.2.3 *Synthèse*

La synthèse est « *l'opération qui consiste à opérer la reconstitution d'un tout par la présentation de ses éléments constitutifs essentiels et des relations qui réunissent les divers sous-ensembles* » (Legendre, 1993 : 1212). Silvern (1972) identifie quatre sous-phases à cette étape de synthèse : 1) l'identification des données précisant la nature des similitudes et des différences entre les unités d'une même catégorie d'analyse ; 2) la précision des relations qui prévalent entre-elles ; 3) l'ébauche d'une structure inédite entre les éléments en élaborant une version préliminaire d'énoncés pour chacune des catégories ; 4) l'arrêt du processus. C'est de cette façon que l'étape de synthèse prend la forme d'un ensemble organisé d'énoncés de type *formel, axiologique, praxique et*

explicatif (Legendre, 1993 : 1361) et ce, pour chacune des catégories d'analyse. Lorsque ces étapes sont terminées, le chercheur est à même d'établir des liens et des relations entre les éléments de l'analyse et d'identifier, s'il y a lieu, *les éléments qui se révèlent manquants, incomplets ou incertains* (Sauvé, 1992 : 27). Cette étape du processus d'anasynthèse est utilisée à la suite de l'analyse et s'apparente à l'étape d'interprétation des données.

3.2.2.4 *Élaboration d'un prototype (prémodèle)*

Cette étape représente le moment où s'élabore une version initiale du modèle, version qui sera ensuite soumise à différentes mises à l'essai. L'élaboration d'un prototype (ou d'un pré-modèle) est un processus de création qui nécessite des modifications et des ajustements. De là l'importance, pour le chercheur, d'effectuer *des boucles de rétroaction aux étapes antérieures si l'élaboration du prototype est irréalisable faute d'éléments* (Rocque, 1994 : 48). Au terme de cette étape, la meilleure version du prototype peut être soumise au processus de simulation. Dans le cas de notre recherche, le prototype est le résultat de l'analyse critique des différentes interventions éducatives proposées pour les enfants (5-12 ans) qui ont des troubles envahissants du développement. Cependant, nous précisons que c'est à cette opération spécifique que s'arrête cette recherche.

3.2.2.5 *Simulation (ou validation)*

Cette étape constitue la *mise à l'épreuve extérieure de la version la plus parfaite du prototype en le soumettant à des critères de qualité et à des confrontations avec la réalité (experts, mises à l'essai, expérimentations, publiques cibles, etc.)* (Legendre, 1993 : 1165). La validation du prototype, auprès d'experts, se fait selon des critères d'évaluation très précis tels que : la rigueur de la démarche, la cohérence interne du prémodèle, la confrontation théorique du prémodèle aux objectifs de la recherche ainsi que sa valeur heuristique (Rocque, 1994).

3.2.2.6 Proposition d'un modèle

Le modèle est la résultante du processus d'anasynthèse. Il est généralement présenté aux utilisateurs potentiels (parents, chercheurs, ensemble d'intervenants), et *permet de générer des hypothèses et de connaître ou comprendre davantage un objet ou un phénomène* (Sauvé, 1992, dans Legendre, 1993 : 858). Dans cette optique, le modèle devient une nouvelle situation de départ au processus d'anasynthèse. Dans le cadre de ce mémoire, la proposition d'un modèle dépasse également notre mandat.

3.3 La méthode spécifique de la recherche

La méthode spécifique employée dans cette recherche est l'analyse de contenu. Nous décrivons dans les pages qui suivent les différentes étapes de cette méthode.

3.3.1 Analyse de contenu

L'analyse de contenu, qui est utilisée lors de la deuxième phase du processus d'anasynthèse, est notre méthode spécifique. Le but de cette méthode est *d'isoler et d'évaluer l'importance quantitative ou qualitative de certains aspects particuliers d'une communication orale, écrite, visuelle ou sonore* (Legendre, 1993 : 45).

3.3.2 Étapes de l'analyse de contenu

L'analyse de contenu comprend plusieurs étapes qui se modifient selon les auteurs. Voici donc les quatre principales étapes qui sont inspirées de Mucchielli (1988), L'Écuyer (1990), Gouadec (1990) et Sauvé (1992).

3.3.2.1 Lectures préliminaires de la documentation

Selon L'Écuyer (1990 : 58-59), cette étape vise essentiellement trois buts, soit :

- de *permettre au chercheur de se donner une vue d'ensemble du matériel* ;

- de *pressentir le type d'unités informationnelles à retenir pour la classification ultérieure* ;
- *d'appréhender certaines grandes particularités qui constitueront vraisemblablement des subdivisions (thèmes ou catégories) significatives du matériel.*

Comme le souligne Legendre (1993), cette étape permet de saisir le sens du contenu à analyser et de préciser le contexte de l'information fournie dans la documentation.

3.3.2.2 *Choix et définition des unités de classification*

Cette étape consiste à classer les informations selon des unités spécifiques, soit l'unité de sens (L'Écuyer, 1990), ou l'unité fonctionnelle (Mucchielli, 1988). Afin de préciser chacune des catégories, nous suggérons d'utiliser un sous-système de classification au regard de la nature de l'unité d'analyse. En effet, selon Legendre (1993 : 46), *tout énoncé [...] peut-être classé selon la nature quadripartite du message où l'information peut être : formelle (F) , axiologique (A) , praxique (P) , explicative (E).* Ce système, développé par Elisabeth S. Maccia (1966) et adapté par Legendre (1993) *a pour double but de focaliser la lecture analytique sur des éléments importants et de faciliter éventuellement la synthèse globale qui se constituera à partir des quatre synthèses particulières* (Legendre: 46).

Ainsi, ces types d'information se décrivent de la manière suivante :

- type formel (F) : information qui définit essentiellement les termes, les concepts et les notions (*ex : l'autisme se définit comme étant ...*) ;
- type axiologique (A) : information qui précise les finalités, les buts, les objectifs, les principes, les valeurs reliés au terme ou à l'expression identifiant la catégorie d'analyse (*ex : l'approche TEACCH vise l'autonomie des personnes présentant un TED*) ;

- type praxique (P) : information qui renseigne sur les pratiques pédagogiques, les stratégies et les modalités de mise en œuvre (*ex : la méthode TEACCH s'opérationnalise en respectant les principes suivants...*) ;
- type explicatif (E) : information qui ajoute à la compréhension générale des trois autres types d'information en fournissant des précisions essentielles (*ex : la méthode TEACCH se distingue de la méthode LOVAAS par...*).

3.3.2.3 Processus de catégorisation

Selon L'Écuyer (1990 : 63), *l'étape de la catégorisation est la plus cruciale. Tous les spécialistes de l'analyse de contenu s'entendent en effet pour dire que cette étape détermine la valeur de n'importe quelle analyse de contenu.* Paradoxalement, ce chercheur souligne que cette phase est généralement décrite de façon nébuleuse par les chercheurs. Pour pallier cette lacune, il propose quatre sous-étapes au processus de catégorisation :

- un regroupement préliminaire des unités d'analyse ;
- la réduction des catégories par élimination des catégories redondantes ;
- l'identification définitive des catégories d'analyse ;
- la classification finale des unités.

3.3.2.4 Description scientifique

Cette phase de l'analyse de contenu consiste en un traitement qualitatif du matériel. Elle vise *essentiellement à identifier les relations établies entre les différentes catégories, telles qu'elles apparaissent dans le contenu manifeste, et à effectuer un regroupement* (Rocque, 1994 : 60). En fait le chercheur procède tout d'abord à l'analyse des informations formelles pour ensuite poursuivre avec les autres types d'unités (axiologique, praxique et explicatif). Il optera également pour une analyse chronologique des unités d'analyse (des plus anciennes au plus récentes), car cette dernière permet d'apprécier l'évolution des connaissances. En fait, c'est à cette phase de

l'analyse que nous tentons de recenser tous les traits distinctifs permettant de définir le plus précisément possible chacun des éléments du corpus d'analyse.

3.4 Justification des méthodes

L'anasynthèse est une forme particulière d'application de la méthode scientifique. Elle peut être appliquée à l'élaboration de modèles globaux tels les cadres conceptuels et les réseaux notionnels et théoriques de même que des modèles instrumentaux comme les définitions de concepts. Elle permet de fournir de façon précise et de manière objective tous les éléments nécessaires à l'analyse de données conceptuelles. Elle assure également un encadrement rigoureux des diverses opérations du processus et donne à tout moment la possibilité d'une rétroaction à travers les diverses étapes. Enfin, elle permet de garder des traces du travail accompli et d'accroître la crédibilité et la scientificité de la recherche. Quant à l'analyse de contenu, c'est une méthode qui a été sélectionnée parmi plusieurs autres (Poulet, G, 1959 ; Barthes, R, 1965, dans Grawitz. M, 1996). En fait, lors de l'opération d'analyse (dans le processus d'anasynthèse), plusieurs techniques d'études de document s'offrent au chercheur. Grawitz (1996) en énumère quelques-unes : l'analyse de textes, de contenu, du discours, linguistique, automatique, lexicologique ou structurale. L'analyse de contenu a été choisie car elle est la plus adaptée à notre recherche qui se limite au contenu manifeste des communications.

3.5 La méta-matrice

Puisque des données qualitatives seront recueillies, l'utilisation d'une méta-matrice non ordonnée sera nécessaire pour former la base du répertoire analytique. Une méta-matrice est *un méta-tableau qui rassemble sous un format standardisé des données descriptives* (Huberman et Miles, 1991 : 274). Le principe de base est l'inclusion de toutes les données pertinentes qui proviennent de sources diverses pour notre recherche. Cette méta-matrice permet de condenser des centaines de données en quelques pages de textes et tableaux et ainsi les regrouper selon des catégories bien précises. Elle permet aussi

d'établir un cadre commun favorisant la classification des éléments diversifiés afin de pouvoir les étudier parallèlement, les comparer et les juger les uns par rapport aux autres. Par analogie, nous pourrions même dire qu'une méta-matrice joue le rôle d'un dénominateur commun qui facilitera l'étude des différents programmes d'intervention auprès des enfants qui présentent des TED. Elle offre également la chance à *l'analyste de voir toutes les données réunies* (Huberman et Miles: 278).

3.6 Description de la méta-matrice

La méta-matrice décrite dans le paragraphe précédent constitue notre grille de classification et d'analyse de nos données. Elle comporte dix éléments essentiels d'information, tirés du métamodèle décrit dans le chapitre 2. Ils sont considérés, par les chercheurs consultés, comme des éléments majeurs dans l'identification et le choix d'une intervention.

Le premier élément de notre grille d'analyse permet de préciser **la terminologie** utilisée pour nommer l'intervention. Selon Sauv   (1992), la mise en place d'un r  pertoire n  cessite une pr  sentation claire et explicite de sa d  nomination, afin de pouvoir la rep  rer facilement. Une fois la terminologie pr  cis  e, nous pr  sentons **la source initiale** de l'intervention, c'est-  -dire le premier auteur    l'avoir pr  sent  e. La premi  re description qu'on lui donnait alors, ainsi que son d  veloppement    travers le temps et les recherches. **La d  finition formelle** de l'intervention vient compl  ter les deux premi  res composantes en   non  ant les caract  res essentiels et les propri  t  s de cette intervention. Ensuite, nous d  crivons **les finalit  s** et **les objectifs**, qui sont deux composantes n  cessaires au choix d'une strat  gie d'intervention (Langevin et al., 2001). La finalit   correspond    un id  al    atteindre par l'intervention. Les objectifs, quant    eux, sont tributaires des finalit  s de l'intervention et des besoins de la personne qui a des troubles envahissants du d  veloppement et de sa famille (Langevin et al., 2001). **Les co  ts** constituent la derni  re composante du cycle de l'intervention. Ils renvoient    l'  valuation de l'ensemble des ressources consenties au terme du processus d'intervention. Les co  ts humains autant que les co  ts mat  riels sont pris en

considération. L'efficacité de l'intervention peut ensuite être confrontée aux coûts consentis pour questionner, à défaut de déterminer, l'efficience de l'intervention proposée. **La méthodologie et l'application** de l'intervention sont ensuite décrites pour trois cadres : scolaire, familial et social. Enfin, la grille d'analyse se termine par la présentation **des avantages et des limites** soulignés par les auteurs consultés pour chacune des interventions. Ces deux dernières composantes constituent des informations pertinentes qui influencent le choix d'une intervention adaptée. Elles permettent aux parents et aux intervenants de planifier, et éventuellement d'éviter, des problèmes reliés à leur choix.

Les données obtenues sur les différentes interventions ont été classifiées selon les quatre types d'information issus de l'anasynthèse (présentés dans la section 3.3.2.2) : formel, axiologique, praxique et explicatif. Puis, ces informations ont à nouveau été classées selon les éléments essentiels d'information (composant la méta-matrice) tirés du métamodèle. Ce sont ces derniers éléments qui contiendront les données brutes de cette recherche présentées dans le chapitre suivant.

- **Type formel (F) : La terminologie, la source initiale et la définition** de nos interventions sont classifiées selon le type formel. Ces informations définissent essentiellement les termes, les concepts et les notions (*ex : l'autisme se définit comme étant ...*).
- **Type axiologique (A) : Les finalités et objectifs** font partie du type axiologique: ces informations précisent les finalités, les buts, les objectifs, les principes et les valeurs reliés au terme ou à l'expression identifiant l'intervention.
- **Type praxique (P) : La méthodologie et l'application** sont du type praxique. Ces informations renseignent sur les pratiques pédagogiques, les stratégies et les modalités de mise en œuvre.
- **Type explicatif (E) : Les coûts, les avantages et les limites** de chacune des interventions sont des données de type explicatif: ces informations ajoutent à la compréhension générale des trois autres types d'information en fournissant des précisions essentielles.

Dans ce chapitre, nous avons présenté la méthodologie utilisée pour recueillir et classer nos données. Dans le chapitre suivant, nous exposons le résultat de nos analyses en recourant à la méta-matrice décrite dans les sections 3.5 et 3.6.

Chapitre 4 : Descriptions des interventions

Selon les objectifs fixés pour notre recherche, ce quatrième chapitre présente les différentes interventions éducatives, au regard des différentes composantes de notre réseau théorique. Notre méta-matrice (grille d'analyse) regroupe les éléments essentiels à prendre en considération pour le choix d'une intervention éducative. Les résultats présentés dans ce chapitre correspondent au premier objectif de ce mémoire, soit de répertorier les interventions éducatives existantes pour les enfants qui présentent des troubles envahissants du développement.

4.1 Sélection des interventions éducatives

Actuellement, il existe un grand nombre d'interventions éducatives visant les enfants ayant des troubles envahissants du développement. Nous en avons nommés plusieurs dans la problématique. La recension systématique des écrits et l'analyse documentaire nous ont contraints à devoir ajuster nos objectifs de départ. Il semble en effet qu'une seule étude ne soit pas suffisante pour répertorier et analyser l'éventail complet des programmes qui leur sont proposés. Ainsi, nous nous sommes concentrés sur les cinq interventions éducatives les plus utilisées auprès de ces personnes. Ces dernières sont les plus développées. Elles sont généralement utilisées dans le cadre scolaire ou familial. L'approche ABA et le programme TEACCH par exemple, sont même approuvés par les Ministères de l'Éducation et de la Santé et sont identifiées comme étant les seules interventions efficaces (MSSS, 2003). Par conséquent, cette recherche constitue une première contribution à un répertoire analytique de l'ensemble des interventions visant ces personnes.

Les cinq interventions éducatives que nous présentons dans ce chapitre sont, dans l'ordre :

- **TEACCH** : *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren* ;
- **La Méthode Lovaas ou ABA** : Analyse Behaviorale Appliquée;
- **PECS** : *Picture Exchange Communication System* ;

- Scénarios sociaux ou Histoires sociales ;
- Greenspan ou *Floor Time*.

4.2 Présentation des données

Les données sont présentées en utilisant les termes choisis par les auteurs. Dans le chapitre suivant, nous analyserons certaines incohérences dans la terminologie employée.

	TEACCH : <i>Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children</i>
Précision terminologique	La division TEACCH est un programme de diagnostic, de traitement, de formation, de recherche et d'éducation des enfants autistes et de leurs familles (Schopler, E. et Mesibov G., 2000).
Source initiale	Le programme TEACCH est né au sein d'un groupe psychanalytique (Speers and Lansing, 1965) organisé pour les enfants autistes et leurs parents à l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill au début des années 60. En 1966, Eric Schopler un enseignant de l'Université, et fondateur de la Division TEACCH, et son collègue Robert Reichler, ont expérimenté de manière empirique leurs nouvelles connaissances sur l'autisme. Ils ont suggéré une intervention consistant à faire des parents les collaborateurs des soignants auprès de leur enfant autiste. Après avoir défini un plan de soin adapté à chaque enfant, le projet proposait aux parents des techniques d'intervention spécifiques afin d'améliorer leurs interactions avec leurs enfants. Cette innovation en matière de stratégie de soins eut un succès qui dépassa les plus grands espoirs des participants (Schopler et Reichler, 1971). En 1972, l'état de Caroline du Nord fit de la Division TEACCH le premier programme d'état américain de diagnostic, de recherche, de formation et d'éducation des enfants autistes et de leurs familles (Mesibov, G., 1994).

Définition	<p>TEACCH est un programme reconnu sur le plan international et basé sur la modification fonctionnelle et développementale des comportements des personnes autistes (Haeusler, A.M., 1998).</p> <p>TEACCH est un sigle pour un modèle de programme qui a été développé dans la Division TEACCH à l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill (Richard, G.J., 2000).</p>
Finalités	<p>Les finalités du programme TEACCH sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Permettre à la personne autiste d'être autonome dans la communauté (Richard, J.G., 2000). ▪ De développer ou d'améliorer la communication des personnes qui ont des TED (Randall, P. et Parker, J., 1999).
Objectifs	<p>L'un des objectifs principaux de ce programme est de comprendre les conséquences et les lacunes cognitives des personnes qui ont des TED et d'utiliser cette compréhension pour combler le fossé entre leur mode de pensée et les nécessités de la vie dans la société. Les concepts-clés de la méthode TEACCH sont : tolérance, compromis, acceptation et développement personnel, plutôt que « normalisation » (Mesibov, G., 1994).</p> <p>Il existe aussi plusieurs autres objectifs qui sont rattachés à ce programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fournir des services exemplaires aux personnes autistes et à leurs familles. ▪ Générer du savoir. ▪ D'intégrer ces savoirs aux services cliniques. ▪ De disséminer de l'information à propos de la théorie, de la pratique et de la recherche sur l'autisme à travers des formations et des publications, locales, nationales et internationales (Richard, G.J., 2000). ▪ Former des intervenants et des professionnels. ▪ Adapter et modifier l'environnement.
Méthodologie	<p>L'aspect principal du modèle TEACCH est de fournir une structure</p>

visuelle pour la personne autiste. En organisant l'espace et en structurant les tâches visuellement, un individu peut devenir plus indépendant et autonome (Richard, G.J., 2000).

Les neufs principes de la philosophie TEACCH sont :

- Reconnaissance des caractéristiques de l'autisme.
- Collaboration parent-professionnel.
- Adaptation perfectionnée.
- Évaluation individualisée.
- Enseignement structuré.
- Thérapies cognitives et comportementales.
- Emphase sur les habiletés.
- Orientation holistique.
- Service basé dans la communauté (Schopler, E. et Mesibov, G., 2000 ; Gillberg, C., 1989.).

Les principes du programme TEACCH peuvent être appliqués à tous les âges et pour tous les degrés de sévérité du continuum de l'autisme (Richard, G.J., 2000).

L'intervention principale du programme TEACCH est l'enseignement structuré. L'efficacité de ce type d'enseignement a été confirmée par Schopler, Brehm, Kinsbourne et Reichler en 1971. Ils ont découvert que l'attention, les relations sociales, l'affect et les comportements sont étroitement reliés à une structure dans l'acte d'apprentissage (Heaussler, A. M, 1998).

Le programme TEACCH se base sur quatre composantes majeures d'enseignement structuré :

1. **Organisation physique** : cette organisation permet à l'enfant d' « identifier et de se souvenir des activités quotidiennes et de leurs relations » (Schopler et al., 1995, p.246). Elle permet aussi de mettre une emphase sur les relations entre les différentes activités.
2. **Horaire** : il permet de situer l'enfant dans le temps, lui

	<p>explique la séquence des activités d'une journée et lui fournit une sorte de routine dans laquelle il se sent sécurisé, devenant par la suite plus productif. Il peut avoir des formes variées (mots, textes, photos, objets, etc.)</p> <p>3. Systèmes de travail : ils informent l'enfant sur ce qu'il doit faire durant les séances de travail.</p> <p>4. Organisation des tâches : elle est une composante essentielle de l'enseignement structuré. Elle fournit «des instructions visuelles relatives à la relation qui existe entre les parties et l'achèvement de la tâche » (Schopler et al., 1995, p.258).</p> <p>La structure visuelle est divisée en trois catégories : Organisation visuelle, clarté visuelle et instruction visuelle (Hungelmann, A.M., 2000; Richard, G.J., 2000). L'enseignement structuré comprend aussi d'autres composantes qui sont aussi importantes que celles mentionnées ci-dessus : structure physique sans soutien visuel, étude développementale, individualisation et lieu de transfert. L'enseignement structuré peut être appliqué dans le cadre scolaire et familial, durant les activités de loisir ou au travail. Il peut être adapté à différents degrés de développement individuel et suivant les besoins spécifiques de chacun. L'enseignement structuré joue un grand rôle dans la prévention des problèmes comportementaux et dans le développement de l'autonomie (Schopler, Mesibov, et Baker, 1982).</p>
<p>Application (Cadre familial, scolaire ou social)</p>	<p>Cadre familial</p> <p>La famille occupe une grande place dans le programme TEACCH. Chaque programme individuel comporte des objectifs fixés pour la personne autiste mais aussi pour les membres de sa famille. Les objectifs visent non seulement la modification des comportements et des habiletés de la personne autiste mais aussi celle de l'environnement pour mieux répondre à ses besoins. Cette orientation est tributaire du fait que les enfants sont mieux servis au sein de leur</p>

famille et de leur communauté, et ce, en augmentant les habiletés d'adaptation de l'enfant et de certains aspects de l'environnement (Schopler, E., 1989). Le rôle de TEACCH est de répondre aux besoins de chaque famille ainsi qu'à ceux de l'enfant qui a des TED (Lord, C., Bristol, M.M., et Schopler, E., 1993).

L'implication des parents, dans l'intervention auprès de leur enfant, est considérée essentielle et nécessaire dans le programme TEACCH. La collaboration peut se réaliser selon deux modalités : l'un des deux parents, généralement la mère de l'enfant, travaille en tant qu'assistante de l'enseignant dans la classe de son enfant une ou deux fois par semaine ou bien les parents participent au suivi scolaire et à l'enseignement de leur enfant dans le cadre familial. Cette collaboration parent-enseignant contribue au transfert des apprentissages entre l'école et la maison (Lord, C., Bristol, M.M., et Schopler, E., 1993).

Cadre scolaire

En Caroline du Nord, les parents peuvent choisir le contexte éducatif approprié pour leur enfant. Le premier choix est la classe spéciale pour enfants autistes. Cette classe est intégrée au sein d'une école régulière. Il existe plus de 100 classes de ce type disséminées dans l'état. Elles accueillent cinq à sept élèves chacune. Un enseignant et des assistants travaillent de manière à respecter un rapport élèves/adultes de 3 pour 1. Les autres types de classes varient selon l'organisation scolaire. Certains enfants autistes, en général ceux qui sont les mieux développés sur le plan fonctionnel, sont intégrés dans des classes ordinaires (Mesibov, G., 1994).

Cadre social

La division TEACCH collabore avec le département des ressources humaines de la Caroline du Nord pour fournir des services communautaires aux personnes autistes et à leurs familles (Mesibov, G., 1997).

Coûts	<p>Coûts humains</p> <p>Le matériel utilisé est adapté et construit selon les besoins de chaque élève et pour chacune des activités qui lui sont proposées par des professionnels de l'école ou des parents.</p> <p>Le travail effectué à l'école avec la personne qui a des TED est poursuivi dans le cadre familial par les parents ou par les autres membres de la famille (Schopler, E. 1993).</p> <p>Coûts financiers</p> <p>Les coûts financiers varient d'un pays à l'autre et d'une école à l'autre. Ils se rapportent principalement aux frais de scolarité des écoles spéciales ou des classes spéciales.</p>
Avantages et limites	<p>Avantages du modèle TEACCH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Présente un programme multidimensionnel. ▪ Favorise l'autonomie à partir des structures visuelles. ▪ Fait partie d'un programme comprenant plusieurs volets : service, recherche et formation. ▪ Intègre les savoirs de recherche. ▪ Soutient les stratégies d'intégration. ▪ Est compatible avec PECS, <i>Floor Time</i>, tout autres stratégies. ▪ Couvre tout le spectre des troubles envahissants du développement (Voir Annexe, section 1). <p>Limites du modèle TEACCH :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Peut devenir trop structuré dans son application. ▪ Peut augmenter le degré d'anxiété si la routine est brisée. ▪ Ne conduit pas toujours au développement de la communication. ▪ Paraît être une méthode qui consolide l'exclusion des enfants autistes (l'exclusion est manifeste dans le cas des classes TEACCH ou des écoles TEACCH) (Richard, G.J., 2000 et Yarnall, P.A. 2002).

Méthode Lovaas ou Analyse Behaviorale Appliquée (ABA)	
Précision terminologique	La méthode Lovaas est une méthode d'intervention qui repose sur un modèle comportemental (Lovaas, I., 1987).
Source initiale	La méthode Lovaas a été décrite par Ivar Lovaas en 1987 avec l'intention initiale d'intégrer l'enfant autiste à la garderie. Cette méthode a évolué en s'intégrant sous les nomenclatures de « <i>Intensive Behavior Intervention</i> » (IBI) et aussi « <i>Applied Behavior Analysis</i> » (ABA).
Définition	La méthode Lovaas est une méthode d'intervention basée sur le conditionnement opérant (modèle stimulus/réponse/conséquence). Elle est aussi connue sous les noms d' « apprentissage par essais distincts », d' « Analyse Behaviorale Appliquée (ABA) » et d'« Intervention Behaviorale Intensive (IBI) » (Richard, G.J., 2000; Lovaas, I., 1987).
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La finalité première de la méthode Lovaas est l'intégration de l'enfant autiste dans une garderie ou dans une classe normale. ➤ L'adaptation sociale d'une personne autiste (Rogé, B, 2003; Richard, G.J., 2000; Lovaas, I., 1987).
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Construire le répertoire de comportements sociaux nécessaires à l'adaptation. ▪ Réduire les « comportements déficients » ou « comportements excessifs ». ▪ Développer les comportements positifs. ▪ Développer un nouveau comportement. ▪ Généraliser et maintenir un comportement socialement acceptable (Rogé, B, 2003 ; Richard, G.J., 2000).
Méthodologie	La méthode Lovaas se base sur l'enseignement de petites unités dans le cadre de l'apprentissage par essais distincts (<i>Discrete Trial Teaching</i>).

	<p>C'est un apprentissage qui se caractérise par :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une intervention intensive dans le cadre familial ou scolaire pour un minimum de 30 à 40 heures par semaine. ▪ Une intervention individualisée. ▪ Les comportements visés sont présentés sous forme de tâches simplifiées. ▪ À chaque directive, un comportement est effectué et une conséquence est appliquée (méthode ABC, A=Antécédent, la demande, B=Behavior (comportement), la réponse et C=Conséquence, renforcement positif ou négatif). ▪ Une intervention précoce (Richard, G.J., 2000; Dunlap, G et al., 2001; Schoen, A. A., 2003).
Application (Cadre familial, scolaire ou social)	<p>Cadre scolaire</p> <p>La méthode Lovaas est appliquée dans les écoles, dans le cadre d'un programme individualisé. L'élève autiste apprend dans un environnement spécifiquement préparé pour un apprentissage systématique. L'apprentissage s'opère par la méthode d'essais distincts et par la méthode ABC (Rogé, B., 2003).</p> <p>Cadre familial</p> <p>La méthode Lovaas est aussi utilisée dans le cadre familial. Les parents suivent une formation pour pouvoir intervenir auprès de leur enfant. L'intervention se fait en relation individuelle, pour un minimum de 30 à 40 heures par semaine et dans un environnement spécifiquement conçu pour l'apprentissage (Richard, G.J., 2000; Lovaas, I., 1987).</p> <p>Cadre social</p> <p>Aucune prescription spécifique dans le corpus analysé.</p>
Coûts	<p>Coûts humains</p> <p>La méthode Lovaas doit être utilisée de 30 à 40 heures par semaine. L'intervention se fait en général dans le cadre familial et scolaire (Richard, G.J. 2000).</p>

	Coûts financiers Les coûts financiers varient selon, le pays, l'école ou le centre de réadaptation. Ils se rapportent principalement à l'embauche des professionnels ou aux formations que les parents doivent suivre.
Avantages et limites	Avantages de la méthode Lovaas : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Fournit une routine. ➤ Fournit des renforcements concrets. ➤ Permet le développement du langage chez certains enfants. ➤ Maintient l'enfant à l'écoute pour de plus grandes périodes de temps. Limites de la méthode Lovaas : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Des séances intensives et intrusives pour la personne et sa famille. ➤ Manque de généralisation des apprentissages réalisés. ➤ Ne renforce pas l'interaction sociale. ➤ Peut stresser davantage l'enfant et sa famille (Richard, G.J., 2000; Simpson, R. L., 2001, Schoen, A. A., 2003).

	PECS : <i>Picture Exchange Communication System</i>
Précision terminologique	Le PECS <i>Picture Exchange Communication System</i> est un système de communication fonctionnelle pour les personnes qui ont un trouble autistique et l'un des autres troubles envahissants du développement (Bondy, A.S. et Frost, L.A., 1998).
Source initiale	<p>Le PECS a été mis au point par le Dr Andrew S. Bondy et sa collaboratrice, Lori Frost vers la fin des années 80.</p> <p>Le système de Communication par Échanges d'Images (PECS) a été développé par le <i>Delaware Autistic Program</i> (DAP) pour répondre aux difficultés rencontrées, pendant plusieurs années, avec différents programmes conçus pour améliorer la communication (Bondy et Frost, 1994). Le DAP est un programme scolaire destiné aux</p>

	personnes autistes âgées de 0 à 21 ans. Le programme combine trois axes différents : scolaire, comportemental et communicationnel, pour le développement des personnes autistes (Bondy et Frost, 1995).
Définition	<p>PECS est un système de communication concret et fonctionnel qui permet à l'enfant d'initier des échanges significatifs dans un contexte social. Il se présente à la base comme une méthode de communication alternative, conçue à l'intention des autistes qui ne s'expriment pas verbalement. De façon spécifique, PECS se concentre donc sur l'émergence d'une communication efficace entre les personnes autistes et le monde extérieur.</p> <p>PECS est un système de communication basé sur des pictogrammes et destiné à établir une communication fonctionnelle (Richard, G.J., 2000).</p>
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Établir une communication verbale fonctionnelle. ➤ Initiation à l'interaction communicative spontanée (Bondy et Frost, 1995, 2001 ; Richard, G.J., 2000).
Objectifs	<p>L'objectif ultime du PECS est d'aider l'enfant à initier lui-même des interactions communicatives de manière spontanée (Bondy et Frost, 2002).</p> <p>PECS met l'accent sur l'initiation des demandes par l'élève, la réponse aux questions et sur les commentaires sociaux (Charlop-Christy, M.A. et al., 2002).</p> <p>La philosophie de PECS demande que la raison de la communication précède la production du message (Richard, G.J., 2000).</p>
Méthodologie	<p>PECS intègre les principes de base de l'analyse comportementale appliquée (ABA) et des approches développementales (Bondy et Frost, 1998).</p> <p>La méthode reconnaît que les jeunes enfants autistes ne sont pas vraiment influencés par les récompenses sociales comme les félicitations ou les éloges verbaux. L'apprentissage de la communication débute par des actes fonctionnels qui mettent l'enfant</p>

en contact avec les récompenses, par exemple l'obtention de ce qu'il demande.

L'enseignement comprend :

- Une évaluation « pré-formation » pour déterminer de trois à cinq renforçateurs concrets, c'est-à-dire des items (nourriture, jouets, etc.) qui sont déjà importants pour l'enfant et pour lesquels il sera le plus enclin à initier une communication pour les obtenir.

Le protocole de l'enseignement PECS comprend six phases :

- **Phase I :** Enseigner physiquement l'échange assisté. Dans la phase I, l'enfant apprend à se rendre jusqu'au tableau de communication, à prendre un pictogramme, à marcher vers le professeur, à déposer l'image dans sa main et recevoir en échange l'objet illustré par le pictogramme, sans l'utilisation d'incitateurs verbaux. La phase I a pour but d'enseigner un comportement physique qui est considéré communicatif.
- **Phase II :** Persistance et généralisation. Durant cette phase, on apprend à l'enfant à se déplacer sur de plus grandes distances pour trouver un partenaire de communication ou un pictogramme particulier. On lui enseigne également à formuler ses requêtes dans des environnements divers, avec différentes personnes et en recourant à des renforçateurs variés.
- **Phase III :** Choix sélectif ou discrimination simultanée de pictogrammes. La troisième phase de l'entraînement implique le choix entre les différents symboles. Il s'agit alors pour l'élève de distinguer certains pictogrammes en fonction de leur signification respective.
- **Phase IV :** Construction de phrases. L'enfant demande un item en utilisant une phrase de plusieurs mots. Il doit combiner des pictogrammes pour construire cette phrase qui

	<p>doit être comprise par l'interlocuteur.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Phase V : Répondre à la question « qu'est-ce que tu veux ? ». L'enfant répond à la question « qu'est-ce que tu veux ? » de manière verbale ou à l'aide des pictogrammes. ▪ Phase VI : Répondre aux questions « commentaires ». L'enfant apprend à comprendre la différence qu'il existe entre l'acte de demander et l'acte de commenter. <p>Une fois les six phases complétées, le système PECS s'étend à d'autres catégories sémantiques comme les attributs, les concepts, les verbes (Bondy et Frost, 1995; 2001, Richard, G.J., 2000, Charlop-Christy, M.H. et al., 2002, Yarnall, P.A., 2002).</p>
Application (Cadre familial, scolaire ou social)	<p>Cadre scolaire</p> <p>PECS est compris dans le <i>Delaware Autistic Program</i> qui est un programme scolaire destiné aux personnes autistes. Malgré son utilisation dans le cadre scolaire, PECS peut être utilisé dans le cadre familial.</p> <p>Cadre familial</p> <p>Les parents doivent suivre une formation pour pouvoir utiliser ce système de communication à la maison (Bondy et Frost 1994 ; Richard, G.J., 2000).</p> <p>Cadre social</p> <p>Aucune prescription spécifique dans le corpus analysé.</p>
Coûts	<p>Coûts humains</p> <p>Plusieurs études de cas démontrent que le système peut être enseigné relativement rapidement (Charlop-Christy, M.H. et al., 2002). Le système ne demande pas beaucoup de mouvements moteurs complexes ni de connaître un langage additionnel, comme le langage des signes (Bondy et Frost, 1994).</p> <p>Coûts financiers</p> <p>PECS a un prix raisonnable. De plus, il est polyvalent et approprié à une utilisation dans divers cadres de travail (famille, école) (Charlop-</p>

	Christy, M.H. et al., 2002).
Avantages et limites	<p>Avantages de PECS :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pose le concept de communication comme étant une interaction. ▪ Cette méthode vise l'initiation spontanée de la stimulation orale et de la verbalisation. ▪ Soutient la communication par des pictogrammes. <p>Limites de PECS :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'aspect comportemental peut frustrer les enfants qui n'ont pas d'incapacités intellectuelles. ▪ N'intègre pas de stimulations motrices. ▪ L'approche behaviorale peut conduire à une manipulation automatique des pictogrammes (Richard, G.J., 2000 ; Bondy et Frost., 1995).

	Scénarios Sociaux ou Histoires Sociales
Précision terminologique	D'après Carol Gray (1991), les scénarios sociaux, connus aussi sous le nom d'histoires sociales, sont considérés comme un outil.
Source initiale	Développés initialement par Carol Gray en 1991 pour aider les enfants autistes à comprendre les règles d'un jeu, cet outil a ensuite été développés pour la compréhension des règles sociales pour tous les enfants qui ont des troubles envahissants du développement (Yarnall, P. A., 2002).
Définition	<p>Les scénarios sociaux sont un outil visant à fournir de l'information concernant des situations sociales spécifiques à un enfant qui présente des troubles envahissants du développement (Smith, C., 2001).</p> <p>Une histoire sociale est une courte histoire écrite sous un format spécifique. Chaque histoire décrit une situation sociale, identifie des signaux sociaux pertinents pour la décoder et désigne une réaction</p>

	<p>qui est généralement attendue. Chaque histoire est adaptée à une personne spécifique et à une situation sociale problématique (Smith, C., 2001 et Richard, G. J., 2000).</p> <p>Les histoires sociales fournissent de l'information visuelle à propos des situations sociales, comme par exemple qui fait quoi et pourquoi. Pour les jeunes enfants, elles fournissent aussi de l'information sur les réponses socialement acceptables aux différentes situations sociales (Smith, C., 2001).</p>
Finalités	<p>Les histoires sociales visent l'enseignement de comportements sociaux appropriés et de stratégies de communication à des élèves ayant des troubles du développement (Feinberg, M. J., 2001).</p> <p>Elles tendent vers la compréhension et non vers la simple imitation des règles sociales (Smith, C., 2001).</p>
Objectifs	<p>L'utilisation d'un soutien visuel simplifie les situations sociales et les rend plus accessibles pour les personnes qui en ont besoin (Richard, G.J., 2000).</p> <p>Clarifier les attentes sociales chez les personnes qui ont des troubles envahissants du développement. Redéfinir les mauvaises interprétations sociales. Fournir un guide de conduite et des outils de gestion personnelle pour les situations sociales auxquelles les personnes qui ont des TED auront éventuellement à faire face (Yarnall, P. A., 2002).</p>
Méthodologie	<p>Une histoire sociale comprend les éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une description d'une situation sociale et des réactions des personnes impliquées. ▪ L'utilisation de la routine dans l'enseignement. ▪ Une différenciation des qualités « fictives » des réalités dans les histoires. ▪ L'enseignement du contenu scolaire dans une histoire sociale afin de faciliter la généralisation des habiletés. ▪ L'étude d'une variété de comportements, comme

l'agressivité, la peur et les obsessions.

Quatre types de phrases sont généralement utilisés dans les histoires sociales :

1. Les phrases descriptives qui définissent la situation (le contexte, les protagonistes, leurs actions et les raisons qui les justifient, lorsque c'est possible de le faire).
2. Les phrases perspectives (*perspective*) qui décrivent l'état interne de la personne (réactions, sentiments, etc.).
3. Les phrases directives qui sont formulées positivement et qui énoncent les réactions désirées (explicitement ce qui est attendu, quoi faire ou quoi dire, dans la situation donnée) (Richard, G.J., 2000).
4. Les phrases de contrôle (Gray, 1993, 1994) qui sont écrites par la personne qui a des TED. Par exemple, lorsque quelqu'un dit «J'ai changé d'avis », nous pensons à une personne qui écrit une phrase et qui l'efface ensuite pour en écrire une autre (Feinberg, M. J., 2001).

D'après Carol Gray (1993), les plus importants de ces quatre types de phrases sont les phrases descriptives et perspectives (*perspective*).

L'auteure précise que pour écrire une histoire sociale, il faudrait garder un rapport d'au moins 3 à 5 phrases descriptives et/ou perspectives (*perspective*) pour chaque phrase directive et/ou de contrôle (Feinberg, M.J., 2001).

Ce rapport doit toujours être maintenu et ce, indépendamment de la longueur et de la complexité du texte. Habituellement, les scénarios sociaux sont écrits à la première personne du singulier et au présent. Des soutiens visuels peuvent être ajoutés au texte pour clarifier et simplifier la situation pour l'enfant (figures, symboles, couleur, photos, etc.). L'histoire peut être lue par l'élève ou par un adulte à

	<p>l'enfant. Il est important de prendre en considération la durée d'attention de l'élève durant l'écriture et la lecture d'une histoire (Richard, G.J., 2000).</p> <p>Il existe aussi d'autres types de phrases utilisés dans une histoire sociale. Les phrases affirmatives qui renforcent l'idée des autres déclarations, les phrases partielles, qui encouragent l'élève à deviner l'étape suivante dans une situation ou la réaction d'un individu, les phrases coopératives qui identifient ce que les personnes feront pour aider la personne et enfin les phrases mixtes qui sont formées de deux types de phrases (C. Gray, 2000).</p>
<p>Application (Cadre familial, scolaire ou social)</p>	<p>Cadre scolaire</p> <p>Les techniques d'utilisation des scénarios sociaux telles qu'évoquées par Carol Gray, sont :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Choisir un endroit avec un minimum de distractions. Expliquer à l'intervenant comment l'histoire devrait être utilisée. Lire l'histoire à l'enfant une ou deux fois. 2. La relecture de l'histoire avant la production de la situation sociale problématique offre une place au renforcement positif du comportement exigé. 3. Les réactions de l'enfant doivent être surveillées durant la présentation de l'histoire. Ces réactions et les questions de l'enfant révèlent sa propre perception de la situation sociale. Une observation continue est fortement suggérée afin d'identifier toute modification des comportements de l'enfant pendant l'utilisation des scénarios sociaux. 4. La fréquence d'utilisation d'une même histoire sociale peut graduellement diminuer. C'est la compréhension de l'enfant qui détermine cette fréquence. Réécrire les phrases qui semblent être confuses ou non efficaces. Les consignes verbales peuvent être diminuées une fois que le comportement visé est stabilisé (Richard, G. J., 2000).

	<p>Gray et Garand (1993) signalent trois méthodes de base pour l'application d'une histoire sociale :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pour un individu qui sait lire, un adulte peut introduire l'histoire et demander ensuite à la personne de la relire. 2. Par la suite l'individu peut lire l'histoire une fois par jour. L'histoire peut être enregistrée sur une cassette pour que la personne puisse réécouter son histoire. 3. La troisième méthode s'adresse aux personnes qui peuvent lire seules et à celles qui ne savent pas lire. Cette méthode consiste à enregistrer les histoires sur des vidéocassettes mais en limitant la présentation, à l'écran, d'une seule page à la fois (Feinberg, M. J., 2001). <p>Cadre familial</p> <p>Les histoires sociales sont aussi utilisées à la maison par les parents (Feinberg, M. J., 2001).</p> <p>Cadre social</p> <p>Aucune prescription spécifique dans le corpus analysé.</p>
Coûts	<p>Les scénarios sociaux n'exigent pas un temps et de ressources financières considérables (Richard, G.J., 2000).</p>
Avantages et limites	<p>Avantages des scénarios sociaux</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développés spécifiquement pour les comportements sociaux des personnes qui ont des troubles envahissantss du développement. ▪ Offrent une flexibilité pour une adaptation aux besoins de chaque individu. ▪ Ne requièrent pas un temps et un engagement financier considérables. ▪ Efficaces pour une variété d'âges et de degrés de limitations cognitives (Richard, G.J. , 2000, Smith, C, 2001). <p>Limites des scénarios sociaux</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une histoire sociale exige un niveau de développement du

	<p>langage réceptif chez la personne qui a des troubles envahissants du développement. Plusieurs de ces personnes ont un délai dans leur développement du langage. Jusqu'à ce qu'un enfant acquière un niveau de développement où il reconnaîtra le sens d'un message verbal, les histoires sociales ne seront pas efficaces et pourront même frustrer l'enfant.</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Il est important de bien comprendre les techniques d'utilisation des scénarios sociaux. Les histoires publiées qui ont été conçues en utilisant la méthodologie sont disponibles pour l'achat et l'utilisation dans le cadre éducationnel. Malheureusement, des professionnels et des parents prennent l'initiative d'appliquer les techniques d'histoires sociales sans connaître les moyens d'individualisation ou de modification de ces histoires pour une adaptation aux besoins spécifiques de chaque enfant (Richard, G.J., 2000).▪ Les bénéfices dépendent des compétences de l'auteur des scénarios, de sa compréhension des troubles envahissants du développement et de son habileté à se placer dans la perspective d'une personne qui a des troubles envahissants du développement (Yarnall, P. A., 2002).▪ Gray (1993) prévient que les soutiens visuels définissent étroitement une situation et limitent, par la suite, sa généralisation (Feinberg, M. J., 2001).
--	---

D.I.R/ Greenspan/ Floor Time	
Précision terminologique	D.I.R : Modèle développemental individualisé et relationnel basé sur une approche développementale connue aussi sous le nom d'approche de Greenspan (Richard, G.J., 2000) ou de modèle de psychothérapie développementale Floor Time (Schaller, G., 1999).
Source initiale	Le modèle D.I.R a été développée par le Dr. Stanley I. Greenspan (1992). Le <i>Floor Time</i> provient d'une évaluation globale de l'enfant recommandée par Stanley Greenspan (Greenspan, I. S. , 1992).
Définition	Le modèle D.I.R évalue les capacités développementales d'un enfant dans le cadre de ses relations et de ses interactions familiales. Cependant, ce modèle n'est pas un outil d'évaluation ni une intervention distincte. Ce modèle aide à systématiser diverses méthodes d'évaluation et d'intervention (Greenspan, I. S. et Wieder, S., 1999).
Finalités	Le modèle D.I.R vise à développer chez l'enfant des compétences à interagir de façon intentionnelle, ce qui lui permet de développer son langage et des habiletés sociales (Greenspan, I.S. et Wieder, S., 1999).
Objectifs	Le modèle D.I.R tente de faciliter l'évaluation des enfants qui ont des troubles envahissants du développement en identifiant, en systématisant leurs capacités fonctionnelles et développementales. Ces dernières comprennent le niveau du développement fonctionnel et émotionnel de l'enfant, ses différences individuelles et ses relations et interactions avec sa famille et ses intervenants (Greenspan, I.S. et Wieder, S., 1999). De même, il a pour objectif le développement émotionnel de l'enfant (Yarnall, P. A., 2002). L'objectif de D.I.R est d'engager l'enfant qui a des retards développementaux dans des expériences spontanées, interactives et

	<p>plaisantes dans le but de le stimuler (Richard, G.J., 2000).</p> <p>D.I.R vise les interactions personnelles pour faciliter la maîtrise des habiletés développementales, aide les professionnels à percevoir l'enfant comme fonctionnellement intégré et « connecté » et enfin, ne traite pas en blocs séparés le développement de la parole, le développement moteur, etc. (Yarnall, P.A., 2002).</p>
Méthodologie	<p>Le <i>Floor Time</i> n'est qu'une partie d'un ensemble de trois expériences du modèle D.I.R qui comprend également la spontanéité en jeu semi-structuré ainsi que les jeux moteurs et sensoriels (Yarnall, P.A., 2002).</p> <p>Dr. Greenspan suggère que le temps d'intervention consacré à l'enfant soit canalisé suivant ces trois expériences dans le cadre familial et scolaire.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Floor Time</i> : suivre l'intérêt de l'enfant et lui laisser le choix de l'activité. 2. Jeu semi-structuré : interagir avec l'enfant afin de créer des situations motivantes dans lesquelles il est engagé en résolution de problèmes. S'assurer que l'affect fasse partie des situations d'enseignement. 3. Jeu moteur, sensoriel et spatial : engager l'enfant dans des activités physiques comme courir, sauter, tourner, etc. <p>L'enfant et l'adulte devraient s'engager dans les trois différents types d'expériences pour 20 minutes, une pause de 20 minutes est ensuite suggérée avant de reprendre de nouveau pour 20 minutes à chaque expérience. Ces trois expériences peuvent être répétées plusieurs fois durant une même journée (Richard, G.J., 2000)</p> <p><i>Floor Time</i> utilise une approche qui exploite les habiletés développementales de l'enfant incluant ses capacités d'attention et d'engagement, de communication, de représentation et de différenciation. L'activité se déroule par terre avec l'enfant en l'engageant dans une expérience ludique de façon à mobiliser les</p>

	quatre habiletés mentionnées ci-dessus (Greenspan, S. I., 1992).
Application (Cadre familial, scolaire ou social)	<p>Cadre familial Les parents peuvent aussi s'impliquer dans le Floor Time à domicile et leur implication est considérée comme une composante majeure de ce programme (Greenspan, S.I., 1992).</p> <p>Cadre scolaire et social Aucune prescription spécifique dans le corpus analysé.</p>
Coûts	<p>Coûts humains L'engagement des parents dans le déroulement des trois expériences est recommandé. Les parents devraient tous les jours s'engager dans les trois différents types d'expérience pour une période de 20 minutes, suivis d'une pause de 20 minutes. Il faut observer la même procédure pour chaque expérience (Schaller, G., J., 1999; Greenspan, S. I., 1992).</p> <p>Coûts financiers Le modèle D.I.R ne demande pas beaucoup de matériel.</p>
Avantages et limites	<p>Avantages du modèle D.I.R ou de Floor Time :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fondé sur des recherches neurologiques et développementales. ▪ Modèle multi-facettes pouvant viser des composantes variées du développement. ▪ Intégrateur et interactif. ▪ Individualisé à partir des besoins spécifiques et du niveau de développement de l'enfant. ▪ Stimule la motivation et l'intérêt plutôt que le conditionnement comportemental (Richard, G.J., 2000). ▪ Vise le développement émotionnel, contrairement aux autres méthodes qui se concentrent sur le développement cognitif ou sur le comportement. ▪ Évite de concentrer les exercices dans les domaines où l'enfant présente des déficits.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ce n'est pas une approche intimidante. ▪ Aide à convertir les actions de l'enfant en interactions sociales (Yarnall, P.A., 2002). <p>Limites du modèle D.I.R ou Floor Time :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ne respecte pas son propre principe général en précisant à l'avance le degré d'intensité du traitement. ▪ Manque de recherches empiriques sur ces techniques d'intervention (Richard, G.J., 2000). ▪ Ne vise pas de domaines spécifiques de compétences. ▪ Il n'y a pas de recherches qui démontrent son efficacité chez les enfants autistes. ▪ Est basé davantage sur des hypothèses que sur la recherche (Yarnall, P.A., 2002).
--	---

La grille d'analyse comporte des données sur les cinq interventions majeures utilisées auprès des personnes ayant des troubles envahissants du développement. Les informations recueillies proviennent de différentes bases de données (ERIC, Atrium, PsychInfo, etc.) et d'auteurs variés.

La présentation des données sous forme de grille met en relief les composantes et les éléments essentiels de ces interventions et permet d'analyser et de commenter chaque intervention dans le chapitre suivant.

Chapitre 5 : Analyse et discussion des interventions

Dans les chapitres précédents, nous avons traité de l'importance d'une analyse des différentes interventions éducatives proposées aux personnes ayant des troubles envahissants du développement.

Cette analyse consiste à critiquer et à commenter les données répertoriées sur les cinq principales interventions éducatives. Elle correspond au deuxième objectif poursuivi dans ce mémoire. Le but premier de cette critique est de mettre en relief les points positifs de chacune des interventions, ainsi que leurs limites et lacunes au regard des éléments d'analyse de notre cadre conceptuel.

En 5.1 nous analysons chacune des cinq interventions décrites précédemment. Dans la section 5.2, nous réalisons une analyse comparative entre ces différentes interventions. Cette dernière nous permettra de dégager les critiques communes à plusieurs interventions.

5.1 Analyse de chacune des interventions

Les éléments d'analyse sont basés sur le cadre théorique présenté dans le chapitre 2. Les interventions sont présentées dans le même ordre que celui utilisé dans le chapitre 4.

5.1.1 TEACCH

- **Terminologie:** La division TEACCH a été définie pour la première fois par Schopler et ses collaborateurs (1971) comme étant un programme de diagnostic, de traitement, de formation, de recherche et d'éducation des enfants autistes et de leurs familles. En réalisant notre recherche, nous avons constaté que beaucoup d'autres auteurs décrivaient TEACCH comme un « programme » (Schopler, E., 1971), alors que d'autres en traitaient en termes de « méthode » (Richard, G.J., 2000) ou de « philosophie » (Heaussler, A., 1998). Tel que nous l'avons mentionné dans la section méthodologie de notre grille d'analyse, « l'intervention » utilisée dans le cadre du

« programme » TEACCH est l'enseignement structuré. L'unification de ces différentes dénominations et surtout, l'utilisation des mêmes termes que ceux utilisés dans la source initiale, faciliteraient l'identification et le choix d'un programme ou d'une intervention pour les parents et les professionnels.

- **Finalités et objectifs :** La première des finalités du programme TEACCH est de rendre autonome dans sa communauté la personne ayant des TED. Une finalité correspond à un idéal à atteindre par l'intervention (Langevin et al. 2000). Or, l'enseignement structuré et les classes structurées TEACCH pourraient ne pas répondre à cette finalité d'autonomie. Tel que décrit par Rocque (1999 : 44), l'autonomie est associée à la capacité de choisir et d'agir et non pas à la capacité de faire seul.

La finalité visée par ce programme et les moyens utilisés quotidiennement pour aider l'élève à développer les compétences nécessaires ne semblent pas concorder. De plus l'autonomie, soit la capacité de faire des choix et de les mettre en œuvre sans sujétion à une tiers, semble difficile à exercer dans un cadre aussi structuré et organisé de façon à fournir à l'élève un cadre sécurisant répondant à ses caractéristiques (Rocque et al., 1999). Par ailleurs, les écoles TEACCH ou les classes TEACCH n'encouragent pas l'interaction de l'élève avec des pairs sans troubles envahissants du développement. Au contraire, TEACCH paraît être un programme d'exclusion qui sépare les enfants TED des autres enfants (Richard, G.J., 2000; Yarnall, P. A., 2002).

- **Méthodologie:** Dans les classes TEACCH, l'enseignement structuré, les horaires structurés et les classes structurées peuvent devenir trop rigides pour la personne TED. En effet, les caractéristiques des personnes ayant des TED qui les incitent à la routine et à la mise en place d'habitudes ritualisées (Voir annexe). L'enseignement structuré, qui sied bien à leurs caractéristiques, comporte le risque de consolider cette caractéristique. En conséquence, cet enseignement pourrait accentuer les crises que font ces personnes face aux

changements (DSM IV, 1996). De même, les pictogrammes utilisés comme moyen de communication peuvent créer des dépendances chez la personne qui a des TED et leur élimination éventuelle peut placer la personne en situation de handicap.

- **Application:** L'enseignement structuré demande la répétition dans le cadre familial des activités effectuées à l'école pour assurer une certaine cohérence entre les deux milieux et favoriser la généralisation des notions enseignées (E.Schopler et al. 1993). Le travail dans le cadre familial peut être bénéfique pour la personne qui a des TED mais cela devient très exigeant pour les parents et les autres membres de la famille. Les membres de la fratrie ont eux aussi besoin de l'amour et de l'attention des parents, sans oublier les besoins personnels des parents et ceux du couple. Les parents à leur tour ont leurs propres besoins et demandes. Il est primordial de prendre en considération que les parents sont aussi des êtres humains qui ont besoin de repos après une journée chargée. Le temps et l'énergie qu'un parent doit mettre pour s'occuper de son enfant qui a des TED, ne devraient pas différer autant de ce qui est consacré pour un enfant dit « normal » (Modèle dynamique de la qualité de vie familiale, Turnbull et al., 2000).

Dans le cadre communautaire, le programme TEACCH, tel qu'élaboré en Caroline du Nord, fournit différents services aux personnes qui ont des TED, dont les ateliers protégés. Ces derniers sont un moyen de garantir du travail pour ces personnes lorsqu'elles atteignent l'âge adulte. La finalité du programme TEACCH, par contre, défendait l'idée de rendre ces personnes autonomes dans leur communauté. Cette dernière représentant la communauté en entier et non pas le milieu restreint d'un atelier protégé.

- **Coûts:** Nous avons mentionné, dans la grille d'analyse des données, que les coûts financiers varient d'un pays à l'autre, d'une école à l'autre. Ils pourraient dépasser les capacités financières des parents. Le temps et

l'énergie mis par les parents et la famille sont aussi à prendre en considération. Tous les parents assument une « charge d'enseignement » à la maison. Cependant pour les parents d'enfants qui ont des TED, ce temps est généralement plus long et l'enseignement s'ajoute aux nombreuses fonctions qu'ils accumulent déjà.

- **Avantages :** Le programme se présente en plusieurs volets de service. C'est un programme qui comporte des services de diagnostic, de traitement, de recherche et de formation pour les parents et les différents intervenants. Il présente un système complet de services pour les personnes ayant des TED et leurs familles.

C'est un programme qui s'adresse aux personnes qui ont des troubles envahissants du développement et non seulement au trouble autistique.

- **Limites:** En ce qui concerne les limites de ce programme, les auteurs Richard (2000) et Yarnall (2002) insistent sur le fait qu'il peut devenir trop structuré dans son application et une fois la routine cassée, le degré d'anxiété peut augmenter chez la personne qui a des TED. Cet accroissement d'anxiété peut engendrer des troubles de comportements et des crises chez la personne qui a des TED.

Les écoles spéciales pour les personnes qui ont des TED ou les classes spéciales qui utilisent seulement le programme TEACCH peuvent favoriser l'exclusion et marginaliser ces derniers des autres enfants, de l'école ou de la société. Alors que le programme vise l'intégration de ces enfants dans la société, il semble qu'il puisse plutôt contribuer à les exclure.

5.1.2 La Méthode Lovaas ou ABA

- **Terminologie:** La Méthode Lovaas a été décrite par Ivar Lovaas en 1987. C'est une méthode qui a évolué sous différentes nomenclatures: comme par

exemple « *Intensive Behavior Intervention* » ou « *Applied Behaviour Analysis* ». En effet, la méthode Lovaas, qui est l'intervention la plus utilisée se base sur l'approche d'Analyse Behaviorale Appliquée, qui est une approche comportementale.

- **Finalités et objectifs:** La finalité de la méthode Lovaas est l'intégration de l'enfant autiste dans une garderie ou une classe régulière (Rogé, B, 2003; Richard, G.J., 2000; Lovaas, I., 1987). Nos données classées dans la section méthodologie de notre grille d'analyse, nous indiquent que la méthode Lovaas utilise des séances individualisées intensives (Richard, G. J., 2000; Dunlap, G. et al., 2001; Schoen, A. A., 2003). L'intervention individuelle est faite dans un cadre spécial dans lequel l'enfant s'assoit devant son intervenant et réagit aux demandes de ce dernier (Lovaas, I., 1987). Un travail en individuel ne semble pas correspondre à une finalité qui vise l'intégration de ces personnes dans un cadre social. Il ne s'agit pas d'une méthode qui favorise l'interaction sociale de ces personnes avec les enfants des classes ordinaires (Simpson, R.L., 2001; Schoen, A. A., 2003).
- **Méthodologie:** La méthode nécessite une intervention intensive qui se déroule pendant un minimum de 30 à 40 heures par semaine (Richard, G. J., 2000; Dunlap, G. et al., 2001; Schoen, A. A., 2003). Les séances semblent être très exigeantes tant pour la personne que pour sa famille. Demander des efforts intenses (5 heures par jour) d'un enfant ayant des troubles envahissants du développement risque d'avoir des effets négatifs sur son comportement.
- **Application:** Dans le cadre familial, un professionnel ou l'un des parents doit travailler avec la personne. Or, un étranger dans le cadre familial pour des périodes de 5 heures par jour peut être contraignant ou gênant pour la famille. De même, une mère et un père ont différents rôles et responsabilités

dans la vie. Une intervention qui demande trop des parents peut généralement avoir des conséquences sur la qualité de vie familiale.

La recherche de Lovaas (1987) montre que si les critères d'application de cette méthode sont bien respectés, soient les 40 heures par semaine d'enseignement, le travail en individuel et l'intervention précoce, des résultats positifs devraient être constatés concernant les comportements sociaux de la personne ayant des troubles envahissants du développement. Par contre, la vie familiale, le respect du rythme et de la qualité de vie des parents et des autres membres de la famille risquent d'être négligés.

- **Coûts:** Les coûts humains nous semblent élevés. Le temps et l'énergie qu'un parent doit mettre pour garantir les 40 heures d'intervention par semaine sont exigeants. Le degré d'intensité de la méthode peut stresser davantage l'enfant et sa famille (Richard, G. J., 2000; Simpson, R. L., 2001 ; Schoen, A. A., 2003).
- **Avantages:** La méthode fournit une routine qui diminue le degré d'anxiété chez les personnes qui ont des TED. Vu leur résistance aux changements et aux modifications dans l'environnement et leurs activités (DSM IV, 1996), la routine rassure et motive ces personnes (Richard, G. J., 2000; Simpson, R. L., 2001 ; Schoen, A. A., 2003).
- **Limites:** L'une des limites généralement associées à cette méthode est le peu de souci accordé au transfert des connaissances (Schopler, E., 1989; Richard, G. J., 2000 ; Simpson, R. L., 2001 ; Schoen, A. A., 2003). En effet, comme le souligne (Richard Gail, 2000) la méthode utilise des moyens d'intervention qui ne garantissent pas une généralisation des notions à d'autres contextes que celui où la notion a été travaillée. Premièrement, le cadre de travail est toujours le même. Deuxièmement la méthode utilisée est celle de l'ABC, qui correspond à A=Antécédent, la demande de l'intervenant ; B=Behaviour

(comportement), la réponse de l'élève et C=Conséquence, le renforcement positif ou négatif.

Le cadre du travail étant toujours le même, l'élève risque de ne réagir qu'aux demandes faites dans cet environnement. L'utilisation des renforçateurs peut également induire des réactions automatisées de la part de l'élève. Ce dernier peut réagir à des renforcements spécifiques qu'il apprécie ou dans le but de recevoir des renforcements concrets, comme par exemple de la nourriture ou un jeu préféré. Il est pertinent de se questionner sur la réaction de l'élève dans un cadre différent et devant des renforçateurs variés ou même absents. Ce sont des questions que plusieurs chercheurs, comme Richard, G. J. (2000), soulèvent lorsqu'ils analysent cette méthode.

Actuellement, la méthode Lovaas est considérée comme l'une des meilleures méthodes d'intervention pour les personnes ayant des troubles envahissants du développement (MSSS, 2003). La méthode serait efficace surtout au niveau de la prévention des troubles de comportement. Les coûts humains étant très élevés, cette intervention, bien que considérée efficace, demeure peu efficiente. L'efficiencia étant le rapport existant entre l'efficacité et les coûts de l'intervention (Langevin et al., 2001).

5.1.3 PECS

- **Terminologie:** Il existe plusieurs nomenclatures utilisées pour PECS, qui a été défini pour la première fois par Frost, L. et Bondy, A.S, vers la fin des années 80, comme étant un système de communication par échanges d'images, « *Picture Exchange Communication System* ». Pour Richard (2000), il s'agit d'une méthode de communication alternative, conçue à l'intention des autistes qui ne s'expriment pas. Pour d'autres, il est un programme de communication (Richard, G. J., 2000).

- **Finalités et objectifs:** La finalité de PECS est d'établir une communication verbale fonctionnelle auprès des personnes ayant des troubles envahissants du développement. De même, elle vise aussi à initier ces personnes à l'interaction communicative spontanée. Selon Richard (2000), PECS ne soutenait pas directement la stimulation orale ou la verbalisation et aboutissait parfois à une manipulation automatique des pictogrammes. Nous nous attarderons davantage sur ce point un peu plus loin dans notre analyse.
- **Méthodologie:** Ce système de communication utilise les principes de base de l'Analyse Behaviorale Appliquée (ABA). Ces principes étant les éléments de la méthode ABC (A=Antécédent, la demande de l'intervenant, B=Behaviour, la réaction de l'élève, son comportement et C=Conséquence, le renforcement positif ou négatif). Cette approche comportementale peut mener à une manipulation automatique des pictogrammes (Richard, G.J., 2000). L'élève peut réagir à la demande pour avoir sa récompense : le renforcement positif. Il faut toujours s'assurer, comme nous l'avons mentionné dans l'analyse de la méthode Lovaas, que l'élève comprenne la demande et ne réagisse pas uniquement au cadre du travail ou aux renforçateurs.
- **Application:** PECS est utilisé dans le cadre scolaire ou familial. Des séances en individuel sont envisagées pour intervenir auprès de l'enfant. Les parents doivent suivre une formation pour pouvoir utiliser ce système de communication à la maison. C'est une méthode d'intervention qui est relativement moins exigeante que la méthode Lovaas ou le programme TEACCH. Toutefois, pour le cadre familial, il demande tout de même de l'énergie et du temps aux parents.
- **Coûts:** Les séances de PECS sont moins exigeantes et intrusives que celles de la méthode Lovaas. Le prix du matériel est raisonnable et accessible. Il est approprié à l'utilisation dans différents cadres de travail (Charlop-Christy, M. H. et al., 2002).

- **Avantages:** L'un des avantages de PECS est qu'il établit le concept de communication comme une interaction. L'élève apprend à communiquer avec son intervenant à partir des pictogrammes. En échangeant des demandes, il apprend aussi à interagir avec son entourage.
- **Limites:** Le système PECS paraît être une méthode de communication efficace. Même si cette forme de communication n'est pas nécessairement verbale, elle permet à l'élève de partager ses besoins et ses désirs avec autrui. Par contre, comme nous l'avons mentionné dans le programme TEACCH, l'utilisation des pictogrammes peut mener à des dépendances (Richard, G. J., 2000).

5.1.4 Scénarios Sociaux

- **Terminologie:** Les scénarios sociaux sont **un outil** à pourvoir de l'information sur des situations sociales spécifiques à un enfant qui présente le trouble autistique (Smith, C., 2001). Ils ne constituent pas une méthode ou un programme d'intervention. Les différentes dénominations que certains chercheurs utilisent peuvent confondre un parent ou un professionnel dans leurs choix d'intervention (Richard, G. J., 2000).
- **Finalités et objectifs:** Les scénarios sociaux visent l'enseignement de comportements sociaux appropriés (Feinberg, M. J., 2001) et tendent vers la compréhension des règles sociales (Smith, C., 2001). Cependant, la compréhension d'un scénario exige un certain niveau de développement du langage réceptif (Richard, G. J., 2000). Plusieurs enfants avec le trouble autistique ont un retard de développement du langage, voire l'absence de langage (DSM IV, 1996). Dans ce cas, les scénarios sociaux risquent de ne plus être efficaces et sont susceptibles de frustrer la personne ayant le trouble autistique (Richard, G.J., 2000).

- **Méthodologie:** Pour écrire un scénario, il faut suivre des formes spécifiques d'écriture. Ces dernières précisent les différents types de phrases requises pour transmettre le message voulu (Gray, C., 1993). Les scénarios peuvent être écrits par des parents ou des professionnels. Ils ne demandent pas de formation intensive. Par contre, il est primordial de suivre les instructions d'écriture, car les bénéfices obtenus par l'utilisation de cet outil dépendent des compétences de l'auteur (Yarnall, P. A., 2002).
- **Application:** Les séances de lecture de scénarios sociaux ne semblent pas être trop exigeantes. Que ce soit dans le cadre scolaire ou familial, le scénario peut être lu à la personne une ou plusieurs fois par jour (Gray, C., 1993; Feinberg, M. J., 2001).
- **Coûts:** L'utilisation de scénarios sociaux n'exige pas un temps et un engagement financier considérable des parents et des intervenants (Richard, G. J., 2000). En effet, le temps demandé pour l'écriture et la lecture d'un scénario par jour n'est pas trop exigeant. Comparativement aux autres interventions présentées précédemment, les scénarios sont les plus accessibles.
- **Avantages:** Les scénarios sont développés spécifiquement pour les comportements sociaux des personnes qui présentent le trouble autistique (Richard, G. J., 2000). Gray (1991) les présente comme étant un outil pour aider ces personnes à comprendre les règles sociales souvent implicites. Les scénarios peuvent être utilisés en complémentarité avec d'autres programmes ou méthodes d'intervention.
- **Limites:** Les scénarios sociaux exigent un certain niveau de développement langagier. Par conséquent, ne s'adressent à toutes les personnes ayant des troubles envahissants du développement. De plus, une formation est

indispensable pour l'écriture de nouveaux scénarios, ce qui peut rendre cette intervention moins accessible pour les parents.

5.1.5 D.I.R/ Greenspan/ *Floor Time*

- **Terminologie:** Le Modèle développemental individualisé et relationnel est connu aussi sous le nom d'approche de Greenspan (Richard, G. J., 2000) ou modèle de psychothérapie développementale Floor Time (Schaller, G., 1999). Par contre, le Floor time est une des activités ou expériences qui est utilisée dans le modèle développemental (Greenspan, I.S. et al., 1999). L'utilisation de différentes nomenclatures (D.I.R, Greenspan, *Floor time*) pose problème dans l'identification et le choix de l'intervention, en créant une confusion chez les parents et les différents intervenants.
- **Finalités et objectifs:** La finalité poursuivie dans ce modèle développemental et l'application de ce dernier semblent être dans la même direction. L'approche vise le développement des capacités sociales de la personne TED, et elle tend à permettre à l'élève d'avoir des interactions avec son entourage (Greenspan, I. S. et al., 1999). De même, son application paraît engager l'élève dans trois différents types d'expériences qui exploitent ses habiletés développementales et sociales (Greenspan, S. I., 1992).
- **Méthodologie:** Il s'agit d'une méthode interactive (Yarnall, P.A., 2002). Cette dernière comprend différents types d'activités qui exploitent différentes capacités de la personne ayant des troubles envahissants du développement, par exemple, ses capacités d'attention, d'engagement, de communication, de représentation et de différenciation (Greenspan, S. I, 1992).
- **Application:** L'implication des parents dans les activités est considérée comme un atout majeur de ce modèle (Greenspan, S. I., 1992). En effet, les trois différentes expériences favorisent une interaction entre l'adulte et l'élève, dans ce cas entre les parents et l'enfant.

- **Coûts:** L'engagement des parents est recommandé dans le déroulement des trois expériences du modèle. Ils devraient s'engager dans les trois différents types d'activités (Schaller, G. J., 1999; Greenspan, S. I., 1992). Par conséquent, les coûts humains semblent être importants pour la famille et surtout pour les parents. Consacrer quelques heures dans la journée à ces interventions auprès de leur enfant risque d'augmenter le degré de stress parental (Cohen, S., 1982).
- **Avantages:** Parmi les avantages de ce modèle, il est intéressant de noter que le modèle D.I.R incorpore la motivation, l'intérêt et l'émotion de l'enfant, plutôt que le conditionnement comportemental (Richard, G.J., 2000). Les trois activités comprises dans ce modèle partent de l'intérêt de la personne (Greenspan, S. I. et al., 1999). De même, le modèle prend en considération les besoins de chaque élève ainsi que le niveau de son développement (Yarnall, P.A., 2002).
- **Limites:** C'est un modèle dont l'efficacité auprès des personnes autistes n'est pas démontrée par la recherche (Yarnall, P. A., 2002). Par contre, il est tout de même proposé aux personnes ayant des troubles envahissants du développement et les trois activités, spécialement le Floor Time, sont réalisées avec ces personnes, incluant les autistes (Greenspan, S.I. et al., 1998).

5.2 Analyse comparative des interventions

L'analyse comparative nous permettra de soulever les points communs qui existent entre les différentes interventions décrites et analysées dans les chapitres précédents. La comparaison porte sur les éléments constitutifs de la méta-matrice :

- **Terminologie** : Le corpus analysé contient différentes nomenclatures relatives aux cinq interventions (TEACCH, ABA, PECS, Scénarios Sociaux et Greenspan). L'utilisation d'une terminologie variant selon les auteurs, tel que processus, programme, intervention, approche ou méthode, pour désigner une même stratégie éducative risque de confondre les intervenants et surtout les parents dans l'identification et le choix d'une intervention. Nous recommandons, compte tenu de cette confusion, d'utiliser le terme « intervention » pour désigner les stratégies éducatives TEACCH, ABA, PECS, Scénarios Sociaux et Greenspan. Nous entendons par « intervention » tous les procédés d'intervention, c'est-à-dire l'ensemble des pratiques et des moyens mis en oeuvre pour atteindre un objectif.

- **Finalité et objectifs** : Dans TEACCH, ABA, PECS et Scénarios Sociaux, la finalité et les objectifs visés ne sont généralement pas en cohérence avec la méthodologie proposée. La finalité étant l'idéal à atteindre par le programme ou l'intervention (Langevin et al., 2001), elle devrait guider les intervenants et les parents dans leur choix d'intervention, dans le but de répondre aux besoins de la personne ayant des troubles envahissants du développement et de sa famille. Nous remarquons que chacune des cinq interventions vise des finalités différentes et que la poursuite de ces finalités n'est pas nécessairement favorisée par les moyens d'enseignement proposés. Des études ultérieures auraient avantage à étudier en profondeur le lien entre les finalités visées pour chacune des interventions et la mise en oeuvre suggérée au quotidien.

- **Méthodologie** : L'utilisation de pictogrammes, proposée pour l'intervention TEACCH et PECS, risque de créer une dépendance à ces supports chez la personne TED (Richard, G.J, 2000; Yarnall, P.A., 2002). Bien que les interventions auprès des TED visent le développement de la communication, la possibilité d'utiliser des pictogrammes annihilerait chez la personne TED le besoin de recourir à d'autres formes de communication, telle que la parole, pour s'exprimer.

Dans le cas de PECS et ABA, l'aspect comportemental semble être trop exigeant pour la personne et sa famille. De même, il est possible que la généralisation et le transfert des notions acquises à d'autres contextes que ceux dans lesquels elles ont été enseignées soit difficile à atteindre (Simpson, R.L., 2001; Schoen, A.A., 2003). En ce qui concerne la méthodologie, nous remarquons que chacune des interventions adopte une méthode différente dans sa réalisation. Ces dernières, ne sont pas toujours réussies avec toutes les personnes TED et semblent présenter certaines limites (comme par exemple, l'approche comportementale dans ABA, qui pourrait se transformer en un conditionnement automatique; l'utilisation des pictogrammes dans TEACCH, qui pourrait créer une dépendance chez la personne TED, etc.). Il serait recommandé de trouver des moyens d'adaptation souples afin de mieux répondre aux besoins de ces personnes et de leur famille.

- **Application :** Dans le cadre de TEACCH, ABA, PECS, et Greenspan, le travail dans le cadre familial requiert beaucoup de temps et d'énergie de la part des parents. Tous les quatre proposent des interventions qui risquent d'ajouter aux parents un rôle supplémentaire, celui d'intervenant. Or, pour les parents, il s'agit d'une surcharge de responsabilités qu'ils peuvent difficilement combiner avec les obligations liées à la vie familiale, parentale, conjugale, etc.

L'analyse de l'ensemble des éléments relatifs à l'application des interventions actuellement proposées pour les personnes qui ont des troubles envahissants du développement, nous permet d'affirmer qu'il n'existe pas d'intervention « économique » pour la personne TED et sa famille. Bien que certaines s'avèrent efficaces, elles demandent beaucoup d'énergie et de temps aux parents. D'autres se révèlent être d'une efficacité limitée, mais elles exigent moins d'implication de la part des parents. Il semble que les concepteurs des interventions analysées aient omis de prendre en considération les coûts d'utilisation pour la personne TED, sa famille et les intervenants. Ces mêmes concepteurs pourraient également tenter de combiner les avantages liés aux différentes interventions afin d'en créer

une nouvelle rassemblant les éléments les plus efficaces et efficient pour la personne TED et sa famille.

- **Coûts** : À la méthode Lovaas et au programme TEACCH se rapportent des coûts financiers importants. Les coûts financiers pour la prise en charge de la personne ayant des troubles envahissants du développement augmentent le stress parental et même familial (Marcenko, O. M., and Meyers, J. C., 1994). De plus, les coûts humains que TEACCH et la méthode Lovaas requièrent, peuvent nuire à la qualité de vie familiale.

PECS, les Scénarios Sociaux et Greenspan comporteraient des coûts humains et financiers moins élevés. Par contre, ces coûts varient d'un pays à l'autre, d'une école à l'autre. De plus, peu de données empiriques sont disponibles dans la littérature concernant les coûts reliés à ces interventions, ce qui limite la possibilité d'évaluer l'efficiencia de celles-ci.

Nous constatons en faisant l'analyse des cinq interventions TEACCH, ABA, PECS, *Floor Time* et Scénarios Sociaux, ainsi qu'en les comparant les unes avec les autres, qu'il n'existe pas de solutions parfaites ni de gabarits ou de recette spéciale à suivre pour intervenir efficacement auprès des personnes ayant des troubles envahissants du développement. La recherche dans le domaine des troubles envahissants du développement est très récente et reste complexe. De nouvelles recherches sont en branle afin de nous permettre de mieux comprendre ces troubles et leurs différentes catégories. La recherche sur l'éducation de ces personnes continue à se développer et de nouvelles interventions sont actuellement proposées. Nous suggérons de faire des évaluations continues des différentes interventions, pour repérer leurs forces et leurs lacunes afin de pouvoir les améliorer et les adapter aux besoins des personnes qui ont des troubles envahissants du développement et de leurs familles.

Il est nécessaire de mentionner que les informations présentées dans cette étude n'ont pas la prétention d'être exhaustives. Il existe de nombreux documents d'information sur

les cinq interventions présentées dans ce mémoire. Nous avons établi notre corpus d'analyse sous la base d'un nombre restreint de documents circonscrit par la saturation des données pour chacun des éléments essentiels d'information composant la méta-matrice.

Conclusion

Cette recherche relève du domaine de l'intervention éducationnelle et sociale et s'inscrit dans le programme de recherche du Groupe DÉFI Apprentissage (GDA) de l'Université de Montréal. Elle se situe dans le troisième axe du programme de recherche, c'est-à-dire les processus d'intervention en contexte d'intégration scolaire et sociale. Cet axe concerne tous les travaux du GDA se rapportant au développement des différents outils d'intervention (approches, programmes, méthodes, techniques, etc.) afin de poursuivre les buts et les objectifs visés pour ces personnes.

Par cette recherche, nous avons comme principal objectif de créer un répertoire descriptif des interventions éducatives proposées aux enfants (5 à 12 ans) ayant des troubles envahissants du développement, de façon à uniformiser la terminologie employée et de manière à « *identifier, rassembler et explorer des matériaux disponibles* » (Sauvé, 1994 : 234). Ce mémoire devait nous permettre d'analyser les différents programmes, méthodes et stratégies d'intervention à partir d'une grille d'analyse construite en fonction de notre cadre théorique.

Cependant, la recension systématique des écrits et l'analyse documentaire nous ont contraints à devoir ajuster nos objectifs de départ. Il semble en effet qu'une seule étude ne soit pas suffisante pour répertorier et analyser l'éventail complet des programmes qui sont proposés. Ainsi, nous nous sommes concentrés sur cinq interventions éducatives majeures utilisées aujourd'hui avec ces personnes. Ces dernières sont les plus développées et utilisées dans le cadre scolaire ou familial.

Dans le premier chapitre, nous avons présenté les enjeux entourant les interventions éducatives proposées aux personnes qui présentent des troubles envahissants du développement. Nous avons aussi souligné que malgré l'existence de plusieurs stratégies d'intervention, seulement quelques-unes sont mises en pratique, certaines impliquant des coûts sociaux importants, tant pour la personne que pour la famille. Enfin, nous avons soulevé la pertinence de créer un répertoire analytique des programmes d'intervention éducative.

Dans le deuxième chapitre, nous avons établi le réseau théorique. Nous avons explicité le cycle de l'Intervention Éducationnelle Sociale (Langevin et al., 2001) qui constitue l'un des modèles explicatif et contextuel le plus approprié pour inscrire cette recherche. Nous avons aussi présenté les deux autres modèles de notre recherche, le Design pédagogique (Sauvé, 1992) et le Modèle dynamique de la qualité de vie familiale (Turnbull et al., 2000). Enfin, nous avons soulevé l'importance d'un métamodèle qui *intègre dans une nouvelle structure les caractéristiques jugées les plus pertinentes des modèles existants* (Sauvé 1994:259).

Dans le troisième chapitre, nous avons spécifié les caractéristiques de cette recherche. Cette recherche est de nature qualitative, parce qu'elle vise l'analyse des données qualitatives plutôt que quantitatives. De même, cette recherche a un caractère exploratoire, car elle présente les différents programmes d'intervention sous une approche globale. Nous avons présenté la méthode de recherche utilisée, soit le processus d'anasynthèse. Cette méthode est particulièrement bien adaptée à l'analyse de données qualitatives.

Dans le quatrième chapitre, nous avons présenté les données recueillies sur les cinq interventions majeures utilisées auprès des personnes ayant des troubles envahissants du développement. Ces données ont été classifiées dans une grille conçue à partir des éléments de notre cadre théorique, soit les éléments suivants : terminologie, finalité, objectifs, méthodologie, application et coûts à partir desquels chacune des interventions a été analysée.

Dans le cinquième chapitre, nous avons analysé les données pour chacune des interventions en mettant en relief leurs avantages et leurs limites. Cette analyse s'est effectuée d'abord en ayant pour cible les trois modèles de notre métamodèle : le cycle de l'Intervention Éducationnelle et Sociale (Langevin et al., 2001), Le Design pédagogique (Sauvé, 1992) et le Modèle de la qualité de vie familiale (Turnbull et al. 2000) et, plus spécifiquement, pour la population des personnes qui ont des troubles envahissants du développement TED.

Cette recherche nous a permis de montrer qu'il existe plusieurs interventions proposées aux personnes qui ont des troubles envahissants du développement. Parmi les interventions les plus utilisées et les développées se situent les cinq interventions présentées dans notre recherche soit ; **TEACCH** : *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren* ; **La Méthode Lovaas ou ABA** : Analyse Behaviorale Appliquée; **PECS** : *Picture Exchange Communication System* ; **Scénarios sociaux ou Histoires sociales** ; **Greenspan ou Floor Time**.

Nous avons aussi mis en évidence les avantages et les limites des cinq interventions majeures. C'est pourquoi nous recommandons de recourir à un guide de référence pour les parents et les professionnels pour faciliter un choix éclairé pour intervenir auprès d'une personne ayant des troubles envahissants du développement. Ce guide jouerait le rôle d'un repère et d'une source d'informations sur les différentes interventions existantes pour les divers acteurs, afin qu'ils puissent choisir l'intervention qui répondrait le mieux aux besoins de leur enfant ainsi qu'à leurs propres besoins.

Cette recherche a permis de mettre en évidence le fait qu'une intervention pouvait répondre aux besoins d'un utilisateur, tout en comportant des coûts humains et financiers très élevés. De même, elle a permis de montrer que, malgré l'épuisement des parents, leur implication en tant qu'intervenant auprès de leur enfant est fortement recommandée dans quelques unes des interventions.

Au-delà du mandat de cette recherche, par la mise en évidence des liens entre les composantes de notre métamodèle au regard de l'intervention et des coûts qui en découlent, nous avons présenté comment notre modèle pouvait apporter un nouvel éclairage en permettant de décrire et, ultimement, d'améliorer les situations mettant en scène d'autres types de problèmes, comme le manque de soutien aux parents dans le cadre de l'intervention. Notre modèle permet de mieux cerner les éléments susceptibles d'induire une surcharge chez les différents intervenants, surtout les parents. Utilisé en soutien pour l'intervention en contexte familial, ce modèle permet également

d'expliciter le rôle des parents et de mieux cerner les coûts qui y sont liés, donnant ainsi lieu à l'anticipation des risques d'épuisement (*burn-out*) chez les parents.

En terminant , nous soulignons toute l'importance de poursuivre les recherches dans cette voie. Effectivement, puisque les différentes interventions impliquent des coûts humains et financiers, notamment pour les parents, il nous apparaît prioritaire de documenter les modèles de soutien proposés aux parents d'enfants ayant des troubles envahissants du développement. Cette démarche offrirait des moyens concrets d'évaluation des services de soutien offerts aux parents et des moyens de réduire, de limiter, voire d'éliminer un facteur de stress important pour les parents, soit celui qui est associé aux coûts inhérents, aux modalités ou aux méthodes d'intervention qui leur sont proposées.

Références

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1996). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris :Masson.
- BETTELHEIM, B. (1969). *La forteresse vide*. Paris : Gallimard.
- BONDY, A. S., FROST, L. A. (1994). *The picture Exchange Communication System Training Manual*, New Jersey: Pyramid educational consultants.
- BONDY, A. S., FROST, L. A. (1995). Educational approaches in preschool behavior techniques in a public school setting. Dans SCHOPLER, E. et MESIBOV, G. (1995). *Learning and cognition in autism*, New York : Plenum Press.
- BONDY, A. S., FROST, L. A. (1998). The Picture Exchange Communication System, *Seminars in speech and language*, 19, 4, 373-389.
- BONDY, A. S., FROST, L. A. (2001). The Picture Exchange Communication System, *Behavior modification*, 25, 5, 725-744.
- BONDY, A. S., FROST, L. A. (2002). A picture's worth: PECS and other visual communication strategies in autism, Woodbine house.
- BRAUNER, A et BRAUNER, F. (1978). *Vivre avec un enfant autistique*. Paris: P.U.F.
- CHARLOP-CHRISTY, M.H., CARPENTER, M., LOC L., LE BLANC L.A., KELLET, K. (2002). Using picture Exchange communication system (PECS) with children with autism: assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior, *Journal of Applied behavior Analysis*, 35, 3, 213-231.

- COHEN SIMON. (1982). Supporting families through respite care, *Rehabilitation literature*, 43, 1, 7-11.
- DECLIC (2001). Le Magazine de la famille et du handicap, n° 74, mars 2001.
- DUNLAP, G., KERN, L., WORCESTER, J. (2001). ABA and academic instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 16, 2, 129-136.
- FEINBERG, M.J. (2001). Using social stories to teach specific social skills to individuals diagnosed with autism. Dissertation, États-Unis: California school of professional psychology.
- FOMBONNE, E. (2001). Études épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés, *Prisme*, 34, 16-23, Montréal.
- FOMBONNE, E. (2002). Conférence ayant pour titre : Autisme : données épidémiologiques, dépistage et évaluation diagnostique. Fédération québécoise des CRDI, Montréal.
- FRITH, U. (1989). *L'énigme de l'autisme*, Paris : Odile Jacob, Opus.
- GAUTHIERS, B. (1997). *Recherche sociale ; de la problématique à la collecte des données*, 3^e édition. Ste Foy, Qc : Presses de l'Université du Québec.
- GOUADEC, D. (1990). *Terminologie, constitution des données*. Paris : AFNOR.
- GRAWITZ, M. (1996). *Méthodes des sciences sociales 10^e édition*. Paris : Dalloz.
- GRAY, C. (1993). *The social story book*. Arlington: Future Horizons.
- GRAY, C. (2000). *The new social story book*. Arlington: Future Horizons.

- GRAY, C. et GARAND, J.D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on autistic behavior*, 8, 1, 1-10.
- GREENSPAN, S.I. (1992). Infancy and early childhood: the practice of clinical assessment and intervention with emotional and developmental challenges, États-Unis: International universities press.
- GREENSPAN, S.I., WIEDER, S. et SIMON ROBIN (1998). *The child with special needs*. Perseus books: É-U.
- GREENSPAN, S.I. et WIEDER, S. (1999). A functional developmental approach to autism spectrum disorders, *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 24, 3, 147-161.
- HARRIS, S.L. (1995). Educational strategies in autism. In E. Scopler, E. et G.B. Mesibov, *Learning and cognition in autism*. New York: Plenum Press.
- HEAUSSLER, A. (1998). *Parents' attitudes and experiences regarding treatment for children with autism: A cross-national study*. Thèse de doctorat inédite, États-Unis: Chapel Hill.
- HUBERMAN, A.M et MILES, M, B. (1991). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck.
- HUNGELMANN, A.M. (2000). *An Analysis of TEACCH-Based programming for young children with autism*. Thèse de doctorat inédite, États-Unis: Université d'Utah.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250.

- LANGEVIN, J. , DIONNE, C. , ROCQUE, S. , BOUTET, M. (2000). Un partenariat de recherche en marche. *Revue CNRIS, Québec : volume 4, numéro 1*.
- L'ÉCUYER, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu, méthode GPS et concept de soi*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- LEGENDTRE, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation, 2^e édition*. Montréal ; Guérin.
- LORD, C.,BRISTOL, M.M. et SCHOPLER, E. (1993). Early intervention for children with autism and related developmental disorders. Dans SCHOPLER, E., VAN, BOURGONDIEN, M.E. ET BRISTOL, M.M. (1993). *Preschool issues in autism*, New York: Plenum Press.
- LOVAAS, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, v.55, numéro 1, page 3-9.
- MESIBOV, G. (1994). A comprehensive program for serving people with autism and their families: The TEACCH model. Dans MATSON.J.L. (1994). *Autism in children and adults*, California: Brooks/Cole.
- MESIBOV, G. (1997). Formal and informal measures on the effectiveness of the TEACCH program in Autism, *The international journal of research and practice*, 1, 1, 25-35.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MÉQ). (2000). *Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage : définitions*. Québec : Gouvernement du Québec.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MUCCHIELLI, R. (1988). *L'analyse de contenu des documents et des communications, connaissances du problème*, 6^e édition. Paris : Entreprise Moderne d'Édition.
- PEETERS, T. (1996). *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.
- PINEAULT, R et DAVELUY, C. (1995). *La planification de la santé*. Montréal : Éditions Nouvelles.
- RIBAS, D. (1992). *L'enigme des enfants autistes*. Paris ; Hachette Littératures, Pluriel.
- RICHARD, G.J. (2000). *The Source for Treatment methodologies in autism*, États-Unis: Linguisystems.
- ROCQUE, S. (1994). *Conception, élaboration et validation théorique d'un schème conceptuel de l'écologie de l'éducation*. Montréal : Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal.
- ROCQUE, S., LANGEVIN J., DROUIN, C., FAILLE, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : éditions nouvelles.
- ROCQUE, S. (1999). *L'écologie de l'éducation*. Montréal : Guérin.
- RODRIGUE, T. (1999). *Incapacités intellectuelles et communication écrite : processus d'identification des besoins, étape I et II*. Montréal : Mémoire présenté à la faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.

- ROGÉ, B. (2003). *Autisme , comprendre et agir. Santé, éducation, insertion*. Dunod. Paris.
- ROGÉ, N. (1999). L'autisme et les autres troubles graves du développement. In E. Habimana, L. Éthier, D. Petot et M. Tousignant, (1999) *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, approche intégrative*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur Ltée.
- SAUVÉ, L. (1992). *Éléments d'une théorie du design pédagogique en éducation relative à l'environnement. Élaboration d'un supramodèle pédagogique*. Montréal : Thèse présentée à l'Université du Québec à Montréal.
- SAUVÉ, L. (1994). *Pour une éducation relative à l'environnement*. Montréal : Guérin/ESKA.
- SCHALLER, G.J. (1999). Affect and autism: contributions from the work of Stanley Greenspan and Silvan Tomkins. Dissertation, États-Unis: Widener University.
- SCHOEN, A. A. (2003). What potential does the Applied Behavior Analysis Approach have for the treatment of children and youth with autism?. *Journal of instructional psychology*, 30, 2, 125-130.
- SCHOPLER, E., et REICHLER, R.J. (1971). Parents as co-therapists in the treatment of psychotic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 1, 87-102.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G. et BAKER, A. (1982). Evaluation of treatment for autistic children and their parents. *Journal of the American academy of child psychiatry*, 21, 262-267.
- SCHOPLER, E. (1989). Principles for directing both educational treatment and research. Dans GILLBERG, C. (1989). *Diagnosis and treatment of autism*, New York: Plenum Press.

- SCHOPLER, E. (1998). Prevention and management of behavior problems: The TEACCH approach. Dans SANAVIO, E. (1998). *Behavior and cognitive therapy today: Essays in honor of Hans J. Eysenck*, UK: Pergamon.
- SCHOPLER, E., et MESIBOV, G. (1995). Learning and cognition in autism. New York: Plenum Press.
- SCHOPLER, E., et MESIBOV, G. (2000). Cross-Cultural priorities in developing autism services, *International Journal of Mental Health*, 29, 1, 3-21.
- SCHOPLER, E. (1997) Implementation of TEACCH philosophy. In D.J. COHEN et F.R. VOLKMAR. *Handbook of Autism and Pervasive Development Disorders. Second edition*, New York: Cambridge University Press.
- SCHOPLER, E. et MESIBOV, G.B. (1995). *Learning and Cognition in Autism*. New York: Plenum Press.
- SCHOPLER, E. , REICHLER, R.J; et LANSING, M. (1998). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris : Masson.
- SILVERN, L, C. (1972). *Systems engineering of education V: quantitative concepts for education*. Los Angeles: Education and Training Consultants Co.
- SIMPSON, R. L. (2001). ABA and students with autism spectrum disorders: Issues and considerations for effective Practice. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 16, 2, 68-71.
- SMITH, C. (2001). Using social stories to enhance behavior in children with autistic spectrum difficulties. *Educational psychology in practice*, 17, 4, 337-345.

- SPEERS, R.W. et LANSING, C. (1965). Group therapy in childhood psychosis. Chapel Hill : University of North Carolina Press.
- SZATMARI, P. (2001). *L'Autisme, syndrome d'Asperger et TED : complexité et pièges diagnostiques*. Québec : Prisme, no 34.
- TOLSON, E, R. (1988). *The Metamodel and Clinical Social Work*. New York; Columbia University Press.
- TURNBULL, A. , POSTON, D. , PARK, J ET LAWSON, L, M. (2000). A United States Perspective on Family Quality of Life; Domains and Indicators. *Journal of Intellectual Disability Research, New millennium research to practice*, Congress Abstracts, 11th world Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID).
- TUSTIN, F. (1977). *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris: Édition du Seuil.
- WING, L. (2002). Conférence ayant pour titre : *Comment aborder les problèmes d'interaction sociale des personnes autistes*. www.autism.qc.ca
- YARNALL, P.A. (2002). Survol des interventions éducatives couramment employées en autisme. *L'Express*, 18, 1, 13-18.

Sites internet et références informatiques

(Sites visités entre septembre 2001 et septembre 2002)

GDT : Grand dictionnaire terminologique : office de la langue française.

<http://www.granddictionnaire.com/>

FQATED : Fédération Québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement .

<http://www.autisme.qc.ca>

Association Aide à l'enfance Autiste

<http://www.autisme.net/>

ATEDM : Autisme et Troubles Envahissants de Développement Montréal

<http://pages.infinit.net/autisme/>

Pro Aid Autisme

<http://www.proaidautisme.org/>

Le site autisme.fr créé par la Fondation d'entreprise France Télécom

<http://www.autisme.fr>

Annexe

1. Définition des TED

Les troubles envahissants du développement TED font partie de la description des désordres de l'enfance et de l'adolescence du DSM IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). Selon le DSM IV (1996), les personnes ayant des TED sont caractérisées par des déficiences qualitatives sévères et envahissantes dans plusieurs secteurs du développement, dont ceux des interactions sociales et de la communication ainsi que des intérêts et des comportements.

Les troubles envahissants du développement se manifestent durant les premières années de vie, avec un taux d'incidence de 22 personnes sur 10 000. Il est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. On trouve les TED dans tous les milieux sociaux et dans toutes les ethnies. Plusieurs personnes présentant des TED (75%) peuvent avoir une déficience intellectuelle associée ou de l'épilepsie, de la cécité, etc.

Les TED regroupent cinq troubles :

- l'autisme ;
- le syndrome d'Asperger ;
- le désordre désintégratif de l'enfance ;
- le Syndrome de Rett ;
- les TED non spécifiques et l'autisme atypique.

1.1 L'autisme

L'autisme est un trouble précoce du développement, les premiers signes apparaissent avant l'âge de trois ans. Les anomalies se manifestent essentiellement dans trois domaines qui sont les interactions sociales, la communication et les comportements dont le caractère est restreint et répétitif.

Des études cliniques ont démontré que la prévalence de l'autisme est de 10 personnes sur 10 000 et que ce trouble est quatre fois plus fréquent chez les garçons.

L'étiologie de l'autisme demeure, encore actuellement, confuse. Partout dans le monde des chercheurs mettent beaucoup d'énergie pour trouver une réponse à ce problème critique. Actuellement la cause réelle de l'autisme n'est pas encore connue, mais il existe plusieurs explications dont les suivantes :

- *l'explication psychanalytique* : l'attitude parentale froide cause l'autisme (Kanner, 1943). D'autres psychanalystes insistent sur des causes basées sur des notions de narcissisme primaire, d'autoérotisme, de système pare-excitation (Bettleheim, 1969, Tustin, 1977, etc.).
- *l'explication d'ordre organique* : des facteurs génétiques et environnementaux (vaccination, anomalie du système immunitaire, agressions virales, bactériennes et fongiques, etc.) induiraient l'autisme;
- *l'explication neurobiologique* : l'autisme serait causé par une lésion cérébrale.

Il est à noter qu'il n'existe pas de consensus quant aux causes de l'autisme. Mais on peut toujours dire que les causes de l'autisme sont maintenant envisagées sous les angles neurobiologique, cognitif, environnemental et génétique.

1.2 Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger est caractérisé, comme l'autisme, par des anomalies qualitatives dans les interactions sociales, par des intérêts restreints et des activités répétitives. Il se différencie de l'autisme au niveau du développement du langage et du fonctionnement cognitif qui ne sont pas retardés. Cependant, le langage et le fonctionnement cognitif comportent des particularités en lien avec les difficultés d'intégration des informations de nature sociale. Les comportements sont inadaptés aux situations, on relève en particulier une incompréhension des conventions sociales et une non intégration des règles sociales. La population atteinte de ce syndrome est limitée ;

0,36% de la population répondent clairement aux critères du syndrome d'Asperger, pour une proportion de 4 garçons pour 1 fille.

1.3 Le trouble désintégratif de l'enfance

Le trouble désintégratif de l'enfance est également connu sous le nom du syndrome de HELLER. Ce trouble est caractérisé par une régression marquée dans tous les domaines d'activité après une période d'au moins deux ans de développement normal. L'âge d'apparition du troubles désintégratif de l'enfance varie d'une étude à l'autre mais on peut le situer en moyenne entre 3 et 5 ans. Jusqu'à ce stade, l'enfant a évolué normalement sur le plan de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et des comportements adaptatifs. La régression se produit au niveau de tous les comportements sociaux comprenant les différents modes de communication. Elle touche la motricité et le jeu. Le contrôle sphinctérien est également perdu. Le comportement de l'enfant ressemble à celui d'un autiste dans la mesure où l'on observe une altération qualitative des capacités d'interaction sociale et de communication et des comportements répétitifs et stéréotypés. Ce type de trouble est généralement associé à un retard du développement intellectuel sévère. Il touche majoritairement les garçons et sa cause reste toujours inconnue (possibilité d'anomalie dans le développement du système nerveux central).

1.4 Le syndrome de Rett

Le syndrome de Rett est un trouble grave du développement qui atteint surtout les filles (quasi exclusivement). Bien que longtemps confondu avec l'autisme, le syndrome de Rett s'en distingue par le tableau clinique et par son évolution. Après une phase de développement normal, les anomalies se manifestent dans les 5 à 18 premiers mois par une phase de régression rapide, précédée d'une phase de stagnation de quelques mois. Certains enfants stagnent au niveau auquel ils ont régressé et d'autres réalisent des progrès. L'évolution du syndrome peut être très rapide et extrêmement négative, surtout si le début des manifestations a été précoce.

Il est à noter que, jusqu'à tout récemment, l'origine et la cause du syndrome de Rett restaient inconnues. Cependant, au cours des derniers mois, des chercheurs seraient finalement parvenus, au bout de quatorze années de recherche, à isoler un gène responsable de ce syndrome. Bien que certaines données restent à préciser, cette découverte pourrait sans doute, éventuellement, faciliter le diagnostic de la maladie ainsi que son traitement. Par conséquent, nous pourrions peut-être trouver une nouvelle classification des TED dans le prochain DSM d'où le syndrome de Rett serait retiré (Fombonne, 2002).

1.5 Les TED non-spécifiques et l'autisme Atypique

On peut parler de cette catégorie quand existent soit une altération sévère et envahissante du développement des relations sociales ou des capacités de communication verbale ou non verbale ou soit une altération des comportements, des intérêts et des activités stéréotypées. Les manifestations du syndrome apparaissent à un âge plus tardif que celui du trouble autistique (après 3 ans).

2. Les caractéristiques des personnes ayant des troubles envahissants du développement

Les caractéristiques suivantes sont tirées de la version française du DSM IV (1996) et sont inspirées du document *Symptômes de l'autisme* (2002) de la Société québécoise de l'autisme (www.autisme.qc.ca).

2.1 Caractéristiques diagnostiques

Les caractéristiques essentielles du trouble envahissant du développement sont un développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication, et un répertoire considérablement restreint d'activités et d'intérêts. Les manifestations du trouble varient largement selon le trouble (autisme, syndrome d'asperger, syndrome de rett, trouble désintégratif de l'enfance et trouble envahissant du développement non spécifié), le stade de développement et l'âge chronologique du sujet.

2.1.1 Interactions sociales

- Difficulté générale à établir des relations avec l'entourage
- Tendance à l'isolement et au repli sur soi
- Absence d'adaptation aux situations de groupe
- Difficulté à établir un contact visuel
- Absence de tendance spontanée à partager ses plaisirs, intérêts et réussites
- Manque de réciprocité sociale et émotionnelle

2.1.2 Communication

- Retard ou absence total du développement du langage parlé
- Incapacité d'engager ou de soutenir une conversation
- Usage stéréotypé et répétitif du langage
- Incapacité de jouer à « faire semblant »
- Incapacité de jeu d'imitation sociale
- Timbre, intonation, vitesse et rythme de la voix anormaux
- Structure grammaticale immature
- Langage métaphorique
- Jeu d'imagination souvent absent

2.1.3 Comportements et intérêts

- Intérêts restreints et obsessionnels
- Réactions inhabituelles à certains stimuli (bruits, images, froid, etc.)
- Orientation privilégiée et parfois quasi exclusive pour certains types d'objets qui peut aussi s'accompagner de rangements, d'alignements ou de manipulations répétitives
- Activités stéréotypées et répétitives (balancements, stéréotypies de posture, stéréotypies des mains et des bras, agitation rythmique de la main se produisant le plus souvent devant le visage)

- Résistance aux changements et aux modifications de l'ordre des séquences

2.2 Variété de symptômes

- Hypo ou hyperactivité
- Agressivité et auto-agressivité
- Problèmes d'épilepsie
- Troubles du sommeil
- Arythmie cardiaque
- Automutilations mineures ou même parfois sévères
- Perturbation d'humeur
- Absence de crainte face aux vrais dangers
- Difficulté à obtenir des résultats égaux dans les mouvements précis ou amples
- Impulsivité, anxiété et agressivité
- Troubles alimentaires

Cette liste, qui n'est par ailleurs pas exhaustive, pourrait s'allonger en spécifiant de nombreux autres troubles du comportement. De plus, les données théoriques sont toujours à relativiser pour chacun des cas individuels. Cependant, de nombreuses observations réalisées auprès des enfants qui ont des TED ont permis aux chercheurs d'esquisser ces caractéristiques diagnostiques.

Pour l'intervention, il ne faut pas perdre vue que chaque enfant a sa propre personnalité et ses façons personnelles de fonctionner. Par conséquent, généraliser ces données et les appliquer systématiquement à chacun des cas ne serait guère approprié.